



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
RESIDENCIA EN PSICOTERAPIA INFANTIL**

**INTERVENCIÓN PSICOTERAPÉUTICA CON NIÑOS CON CÁNCER
Y CON SUS FAMILIAS**

**REPORTE DE EXPERIENCIA PROFESIONAL
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:
MAESTRA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A :
MARÍA GABRIELA PÉREZ TÉLLEZ**

DIRECTORA DEL REPORTE: MTRA. MARÍA FAYNE ESQUIVEL ANCONA

COMITÉ TUTORIAL: DRA. BERTHA BLUM GRYNBERG

DRA. LUISA JOSEFINA ROSSI HERNÁNDEZ

MTRA. MARÍA ELENA RIVERA HEREDIA

DRA. MARÍA EMILIA LUCIO GÓMEZ MAQUEO

MTRA. MARÍA CRISTINA HEREDIA ANCONA

DRA. LUCY MARÍA REIDL MARTÍNEZ

MÉXICO, D. F.

AGOSTO 2006



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

A la **Facultad de Psicología** de la **Universidad Nacional Autónoma de México**, por ser la institución a la que le debo mi formación profesional y la que me ha dado la oportunidad de desarrollarme profesionalmente

Al **Hospital Infantil de México Federico Gómez**, por haberme dado la oportunidad de colaborar como parte del equipo de psicólogos y por las facilidades que me brindó durante mi formación.

A mi tutora, **Mtra. Fayne Esquivel**, por el apoyo que me proporcionó.

A la **Dra. Bertha Blum**, por haber sido no sólo una maestra excepcional, sino una guía y un apoyo importantísimo en mi formación.

A la **Mtra. Adriana Scherer** y a la **Mtra. Ma. José Adame**, por haberme dado la confianza para colaborar con ustedes y por haber compartido conmigo sus conocimientos y su experiencia.

A **todos los profesores de la Residencia en Psicoterapia Infantil**, por los conocimientos que compartieron conmigo.

A la **Lic. Eva Esparza**, por el apoyo (contención) que semana con semana me brindaba a través de las bitácoras.

Al **Mtro. Juan José Rivera**, por su ayuda, supervisión y apoyo

A la **Dra. Lilia Arranz**, por haber sido un motor importante para que pudiera concluir este trabajo.

A la **Mtra. Verónica Ruíz**, por su apoyo, guía y dedicación en la realización de este reporte.

A mis **compañeras** (en especial a mi muy amiga **Kitzia**), porque gracias a su compañía, las dificultades que se presentaron en el camino, se hicieron más llevaderas.

DEDICATORIAS

A MIS PAPÁS

A MI HERMANO

A MIS ABUELOS PRESENTES (Beto y Mary) Y A LOS AUSENTES (Carmen y Memo)

A MIS TIOS Y PRIMOS, Y POR SUPUESTO A MI QUERIDÍSIMO AHIJADO: DIEGO

A MIS AMIGOS (Per, Daniel, Alis, Talia, Gus, las dos Karla's, Tania, Virgilio, Miguel Alejandro, Mónica, Kitzia, Erika, Paty, Emmanuel, Beto...)

A PATY TEMBLADOR

Y A TODAS LAS PERSONAS QUE ME ACOMPAÑARON Y APOYARON DURANTE ESTE PROCESO

MUY EN ESPECIAL, DEDICO ESTE TRABAJO A TODOS LOS NIÑOS CON CÁNCER DEL HIMFG Y A SUS FAMILIARES, PORQUE MUCHOS DE ELLOS ME DIERON GRANDES LECCIONES DE VALENTÍA Y DE VIDA

GRACIAS POR HABERME DADO LA CONFIANZA Y LA OPORTUNIDAD DE ACOMPAÑARLOS DURANTE PARTE DE SU CAMINO

ESTÉN DONDE ESTÉN, SIEMPRE LOS LLEVARÉ EN MI CORAZÓN

INDICE

RESUMEN.....	1
INTRODUCCIÓN.....	2
CAPÍTULO I. IMPLICACIONES PSICOLÓGICAS DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS EN EL NIÑO.....	8
CAPITULO II. ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL NIÑO CON CÁNCER Y SU FAMILIA... 17	
- Diagnóstico.....	24
- Hospitalización.....	26
- Tratamiento oncológico.....	29
- Vigilancia.....	34
- Fuera de tratamiento.....	35
- Intervención con padres.....	39
- Intervención con hermanos.....	40
- Contrataransferencia.....	41
CAPITULO III. ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN EL SERVICIO DE ONCOLOGÍA DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO “FEDERICO GÓMEZ”.....	44
- Características de la población.....	49
- Condiciones de ingreso al hospital e internamientos.....	50
- Canalización al Servicio de Psicología.....	52
- Lugar de trabajo.....	54
- Condiciones de trabajo.....	55
CAPITULO IV. METODOLOGÍA.....	58
CAPITULO V. INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN NIÑOS CON CÁNCER Y SUS FAMILIAS, EN EL SERVICIO DE ONCOLOGÍA DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO.....	64
- Intervención Psicoterapéutica en el diagnóstico de cáncer.....	65
- Trabajo Psicoterapéutico durante la hospitalización.....	79
- Intervención psicológica durante los procedimientos médicos.....	90
- Recaída.....	96
- Vigilancia.....	101
- Fuera de Tratamiento.....	102
- Intervención con hermanos.....	113
DISCUSIÓN.....	119
CONCLUSIONES.....	128
BIBLIOGRAFIA.....	135

RESUMEN

En el presente reporte se describen las habilidades profesionales adquiridas durante los dos años de residencia en el Servicio de Oncología del Hospital Infantil de México Federico Gómez, como parte de las actividades del Programa de Maestría en Psicología con Residencia en Psicoterapia Infantil, de la Universidad Nacional Autónoma de México. Se describe y se ejemplifica el trabajo psicoterapéutico realizado tanto con niños con cáncer como con sus familiares (padres y hermanos), durante diferentes etapas de la enfermedad, tales como: Diagnóstico, Hospitalización, Procedimientos médicos, Recaída, Vigilancia y Fuera de tratamiento. Asimismo, se destaca la importancia del trabajo psicológico con este tipo de pacientes, como parte de un esquema integral de tratamiento.

Debido a la dificultad para atender a un mismo paciente a lo largo de todo el proceso de enfermedad, los casos citados en este reporte, pertenecen a diferentes niños y a diferentes familias. La descripción de las intervenciones realizadas en cada fase de la enfermedad, corresponde al tipo de Estudio de Caso, es decir, a observaciones no controladas de un solo paciente, en el contexto de terapia.

El trabajo psicoterapéutico que se reporta, se llevó a cabo con niños con diferentes padecimientos oncológicos, que iban de los 3 años y medio a los 17 años de edad. Con los niños, se tenía un promedio de 8 sesiones. Por otro lado, un 80% de las intervenciones realizadas con los familiares, corresponde a un trabajo psicoterapéutico realizado con las madres, un 19% con los padres y un 1% con los hermanos. Con los padres (mamás y papás) se tuvieron 8 sesiones en promedio, mientras que con los hermanos se tuvo un promedio de 4 sesiones.

Dentro de los resultados que se observaron a partir de la intervención psicoterapéutica en este tipo de población, se encontró que este tipo de trabajo ayudó a que algunos niños y familiares, pudieran adaptarse a la enfermedad con menos dificultades, así como a elaborar diferentes procesos de duelo. Asimismo, el espacio terapéutico en algunos casos fungió como un lugar donde los niños y familiares podían hablar de aquellas cosas, que en otros lugares no podían abordar, debido a lo amenazante que les resultaba. En este espacio, tanto los niños como sus familiares, expresaban sus necesidades, lo cual, aunado a la actitud empática del terapeuta, contribuía a que en algunos casos, los pacientes pudieran resignificar la enfermedad, la vida y la muerte, y vivir estos procesos con menos angustia.

INTRODUCCIÓN

En los últimos cincuenta años, en nuestro país, al igual que en otros países de Latinoamérica, se han dado avances importantes en el área de salud, economía, educación y tecnología.

En el área de salud, por ejemplo, se ha visto que el promedio de esperanza de vida ha aumentado de forma significativa; algunas enfermedades han sido erradicadas o controladas por los sistemas de salud pública; el promedio de mortalidad materno-infantil ha disminuido; se han desarrollado vacunas y nuevos medicamentos para el tratamiento de diferentes enfermedades; y se han fomentado programas para el control de la natalidad, entre otros avances (Desjarlais, Eisenberg, Byron y Kleinman, 1995).

Sin embargo, las repercusiones de dichos cambios, desgraciadamente no han sido del todo benéficas. Por ejemplo, junto con el incremento en la esperanza de vida, han aumentado los índices de depresión, esquizofrenia, demencia y otros desórdenes mentales. Mientras la mortalidad materna ha disminuido, la incidencia de violencia contra las mujeres, ha incrementado. Junto con los cambios económicos y avances en el ámbito social, se han incrementado los problemas de desintegración familiar, abuso de alcohol, drogas y suicidios (Desjarlais y cols. 1995).

Estos y otros problemas, se han incrementado dramáticamente en las últimas décadas a nivel mundial y nuestro país no es la excepción.

En México, por ejemplo, el Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000, registró un incremento en las alteraciones emocionales debido a estresores ambientales que afectan al individuo dentro de la familia y la sociedad. Estos problemas tienen un gran impacto en la sociedad en general, pero sobre todo en la

población infantil (Programa de Residencia en Psicoterapia Infantil, Facultad de Psicología, UNAM, 2003).

Ahora bien, si tomamos en cuenta que en nuestro país, casi la tercera parte de la población está constituida por niños de entre 0 y 14 años, se puede decir que la población infantil requiere de especial atención en los problemas que le aquejan, tanto en el ámbito educativo, como en el de salud (física y mental).

Los problemas que presentan los niños en el ámbito de salud física y mental, requieren de atención adecuada y oportuna, en donde se generen alternativas de prevención y tratamiento, para asegurar un desarrollo armónico y sano en esta población. Asimismo, es necesario trabajar con los padres y/o adultos dedicados al cuidado de los niños, alrededor de conductas que promuevan la salud, evitando así el desarrollo de desórdenes o problemas sanitarios graves y posibles problemas en la edad adulta.

Enfocándonos en el área de salud mental, diversos estudios en México, reportan alrededor de 15% de prevalencia de trastornos psiquiátricos en niños, lo cual indica que cinco millones de niños y niñas sufren algún problema de salud mental; de este total, la mitad de la población infantil requiere de una atención especializada e integral (Programa de Acción en Salud Mental, Secretaría de Salud, 2002). Sin embargo, debido a la falta de información y educación, a la escasez de recursos económicos y a la carencia de profesionales de la salud especializados en salud mental infantil, la atención que se brinda a la población infantil en esta área, es limitada y en muchos casos también es deficiente.

Ante este panorama, surgió en la Facultad de Psicología de la UNAM, la necesidad de crear un programa a nivel maestría, que tuviera como objetivo formar psicoterapeutas, capaces de trabajar en la prevención, diagnóstico y tratamiento de los problemas psicológicos asociados a diferentes trastornos que

presentan los niños, empleando los avances más recientes de la psicoterapia infantil. Fue así, que en el 2002, se creó en dicha institución educativa, el Programa de Maestría en Psicología de la Salud con Residencia en Psicoterapia Infantil.

Este programa tiene como característica principal, que no solamente brinda una formación teórica, sino que a la par, se realiza práctica clínica supervisada, dentro de escenarios institucionales, especializados en la atención de diferentes problemáticas infantiles, durante los dos años de formación.

Una de las sedes de dicha residencia, es el Hospital Infantil de México “Federico Gómez” (HIMFG), el cual forma parte de los Institutos Nacionales de Salud. La misión de este hospital, es la resolución de problemas de salud de niñas, niños y adolescentes con atención médica especializada. Aunque ésta es una institución médica y a pesar que los motivos de consulta por los que acude la gran mayoría de los pacientes son de carácter médico, de unos años a la fecha, se ha puesto especial énfasis en la prevención y tratamiento de problemas psicológicos derivados de las enfermedades físicas.

El hospital cuenta con diferentes servicios, donde hay un equipo interdisciplinario de salud que atiende diferentes necesidades de los pacientes. Dicho equipo está conformado por médicos, psicólogos, enfermeras y trabajadoras sociales.

Uno de los servicios que cuenta con mayor población dentro del hospital, es el de Oncología, atendiendo aproximadamente a 1500 niños, provenientes de diferentes lugares de la República Mexicana (Departamento de Bioestadística y Archivo Clínico, HIMFG, 2003).

Debido a las características del cáncer infantil y del tratamiento, y por las reacciones psicológicas asociadas a éstos, es que la labor del psicólogo es fundamental como parte del tratamiento integral del paciente con cáncer.

Existe evidencia de los efectos benéficos que la atención psicológica, brindada durante diferentes momentos de la enfermedad, tiene sobre la salud mental de los pacientes y sus familiares. Algunos de estos efectos son, mayor adherencia al tratamiento médico, mejor adaptación a la enfermedad y a la hospitalización, reducción de trastornos o problemas psicológicos relacionados con el proceso de enfermedad (ansiedad de separación, ansiedad ante los procedimientos médicos, depresión, etc.), disminución de problemas psicosociales relacionados con la enfermedad, entre otros (Golden, 1988; Holland y Rowland, 1989; Golden, Gersh y Robbins, 1992; Holland, 1998; Miller, 1998; Méndez, 2005). Es así que el trabajo psicoterapéutico realizado en el servicio de Oncología del HIMFG está sustentado y organizado con base en dicha evidencia teórica.

Por lo tanto, el presente reporte tiene como objetivo hacer una descripción detallada de las habilidades profesionales adquiridas en dicha institución, así como destacar la importancia de la atención psicológica en niños con cáncer y su familia, durante diferentes momentos de la enfermedad.

En el primer capítulo, hablo de las implicaciones psicológicas que tienen las enfermedades crónicas en los infantes.

En el segundo capítulo, abordo diferentes aspectos psicológicos del niño con cáncer y su familia, durante diferentes momentos de la enfermedad, así como los objetivos de la atención psicológica en cada uno de éstos.

En el tercer capítulo, hago una descripción de las condiciones en las que se realiza el trabajo psicológico en el servicio de Oncología del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”.

Posteriormente hago la descripción de la metodología llevada a cabo para la realización del presente reporte.

En el cuarto capítulo hago una descripción detallada de la Intervención Psicológica que llevé a cabo con niños con cáncer y sus familiares, en el servicio de Oncología del Hospital Infantil de México, durante diferentes momentos de la enfermedad, tales como:

- a) Diagnóstico de cáncer.
- b) Trabajo psicoterapéutico durante la hospitalización.
- c) Procedimientos médicos.
- d) Recaída.
- e) Vigilancia.
- f) Fuera de tratamiento.
- g) Intervención con hermanos.

Asimismo, ejemplifico cada uno de estos momentos con la intervención realizada con un niño, y/o con la realizada con algún familiar.

Posteriormente, hago una *discusión* de los resultados obtenidos a partir del trabajo psicoterapéutico realizado durante los dos años de residencia en el HIMFG, destacando la utilidad de dicho trabajo, las limitaciones y ventajas encontradas para el mismo, así como algunas reflexiones personales.

Por último, en las *conclusiones* hago un resumen de la experiencia profesional obtenida como parte de la formación dentro de la Residencia en Psicoterapia Infantil, en función de las habilidades y competencias desarrolladas,

al tiempo que las vinculo con la práctica clínica realizada en la sede de residencia.

CAPÍTULO I. IMPLICACIONES PSICOLÓGICAS DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS EN EL NIÑO

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1948 definió a la salud, como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no meramente la ausencia de enfermedad” (Taylor, 1999). En esta definición, se reconoce que la salud incluye un balance entre lo físico, lo psicológico y el bienestar social del individuo. De esta forma, se reconoce a la *salud mental* como un aspecto de la salud integral, inseparable del resto.

En todo el mundo, los problemas de salud han aumentado dramáticamente en las últimas décadas y en consecuencia, también se han incrementado los problemas mentales. Se ha puesto de manifiesto, que estos últimos, están entre los que más contribuyen a la carga global de enfermedades y discapacidades (Programa de Acción en Salud Mental, Secretaría de Salud, 2002).

Por otra parte, existe un gran número de personas alrededor del mundo, que viven en circunstancias adversas que los ponen en riesgo de sufrir algún tipo de trastorno mental, tal como, los niños y adolescentes con alteraciones en su desarrollo, los adultos mayores abandonados, los grupos y etnias indígenas, los niños con enfermedades crónico-degenerativas, niños en situaciones de violencia física, sexual o psicológica, entre otros.

Ante este panorama, diferentes organizaciones a nivel mundial, han realizado esfuerzos por elaborar y realizar programas de prevención primaria, los cuales están diseñados para disminuir el desarrollo de enfermedades mentales entre aquellas poblaciones vulnerables o en situación de riesgo, así como programas de prevención secundaria y terciaria, dedicados a curar trastornos mentales y a reducir los efectos adversos de dichos problemas, respectivamente (Desjarlais, Eisenberg, Byron y Kleinman, 1995).

En muchos de los planes de acción propuestos por organismos internacionales, se ha destacado la importancia de atender las necesidades que en cuestión de salud mental, conciernen a la población infantil, ya que en la actualidad, muchos niños desde muy temprana edad, se enfrentan a situaciones difíciles u hostiles, como son, el maltrato físico o psicológico, el abuso sexual, la desintegración familiar, el abandono, enfermedades físicas y demás situaciones que generan diversos trastornos emocionales, de adaptación y afectivos (Programa de Residencia en Psicoterapia Infantil, Facultad de Psicología, UNAM, 2003).

En diferentes programas de salud mental infantil, se ha destacado la participación de la familia y del medio ambiente que rodea al menor, como una forma de prevenir futuros trastornos psicológicos y con el fin de asegurar un desarrollo armónico y sano.

Sin embargo, a pesar de estos esfuerzos, en diferentes estudios epidemiológicos, se ha puesto de manifiesto que en América Latina y el Caribe, 17 millones de adolescentes de 14 a 16 años, sufren algún trastorno psiquiátrico que requiere atención; mientras que en la infancia, la frecuencia de trastornos mentales es entre el 12 y 29% (Programa de Acción en Salud Mental, Secretaría de Salud, 2002). Se ve entonces, que la incidencia de trastornos mentales infantiles en los países subdesarrollados, es cuantiosa, ya que la falta de educación, así como la falta de recursos humanos y materiales, hacen que las posibilidades para atender a dicha población sean limitadas y poco accesibles para todos.

La situación que actualmente tiene la atención a la salud mental en México, no es distinta a la del resto del sector salud. Se ha destacado que aun cuando se encuentra legalmente establecido que la salud mental tiene carácter de servicio y derecho básico, en la práctica permanece insuficientemente considerada y como ha sido señalado, constituye quizá el área de mayor rezago

del sistema de salud de nuestro país. Los principales problemas que se tienen, para responder a las demandas en materia de salud mental son, una infraestructura insuficiente con una distribución inadecuada y de difícil acceso, falta de personal especializado y carencia de recursos económicos para brindar un servicio adecuado, entre otros (Programa de Acción en Salud Mental, Secretaría de Salud, 2002).

Ahora bien, si tomamos en cuenta que en nuestro país, casi la tercera parte de la población está constituida por niños de entre 0 y 14 años de edad (10 millones son menores de cinco años y casi 22 millones se encuentran entre los 5 y 14 años) (INEGI, 2001), se puede decir que por su gran tamaño, la población infantil de nuestro país demanda especial atención en los problemas que le aquejan, tanto en el área educativa, como sanitaria.

En el área de salud, esta situación se ha visto expuesta en las estadísticas nacionales relativas a la demanda de consulta externa, reporta la Secretaría de Salud, en donde se señala que el grupo de edad de 5 a 14 años (31.3%) representa el grupo con la mayor demanda (Boletín de Información Estadística. Secretaría de Salud, 1998).

Diversos estudios, han reportado estimaciones de entre 14 y 20% de prevalencia de trastornos psiquiátricos en niños en México, esto quiere decir, que cinco millones de niños y niñas sufren algún problema de salud mental; de este total, la mitad de la población infantil requiere de una atención especializada e integral (De la Fuente, Medina-Mora y Caraveo, 1997; Caraveo, 1998).

En el cuadro 1, se presentan las 10 principales causas de atención psiquiátrica, por las que menores de 15 años fueron atendidos en el servicio de consulta externa de unidades de salud de la Coordinación de Salud Mental (COORSAME) durante 1998.

CUADRO 1. Principales causas de demanda en consulta externa en menores de 15 años, en las unidades dependientes de la COORSAME en el Distrito Federal. 1998.				
Diagnóstico	Mujeres	Hombres	Total	%
1. Trastornos hipercinéticos	11 718	3 660	15 378	25.54
2. Trastorno mental sin especificación	4 123	3 074	7 197	11.95
3. Reacciones a estrés grave y trastornos de adaptación	2 848	1 614	4 462	7.41
4. Trastornos disociales	3 408	982	4 390	7.29
5. Trastornos específicos del desarrollo del aprendizaje escolar	1 878	1 072	2 950	4.90
6. Trastornos del comportamiento social	2 028	655	2 683	4.38
7. Trastorno de las emociones	1 392	857	2 249	3.73
8. Trastornos generalizados del desarrollo	1 516	522	2 038	3.38
9. Trastornos mentales debidos a lesión, disfunción cerebral o a enfermedad	1 355	568	1 923	3.19
10. Retraso mental	1 110	684	1 794	2.98

Fuente: Boletín de información estadística. Coordinación de Salud Mental. Secretaría de Salud. Anuario Estadístico 1998.

Se puede observar, que en noveno lugar, se encuentran los Trastornos mentales debidos a lesión o enfermedad médica, lo cual nos indica la estrecha relación que existe entre el cuerpo y la mente.

Existe una gran variedad de enfermedades médicas que dan como resultado, diversos trastornos mentales o problemas de tipo psicológico, claramente identificados (Taylor, 1999). En algunos casos es evidente que la enfermedad médica constituye un factor causal directo para el desarrollo o empeoramiento de síntomas de tipo psicológico o mental. Sin embargo, a pesar de esta importante relación, es poca la atención que se otorga desde el punto de vista de la enfermedad mental a esta situación (Programa de Acción en Salud Mental, Secretaría de Salud, 2002).

Por lo tanto, la atención que se brinda a enfermedades crónicas infantiles, no sólo debe incluir la parte médica, la cual se enfoca a curar o paliar la enfermedad física, sino que se debe incluir a un equipo interdisciplinario (médicos, psicólogos, enfermeras, trabajadoras sociales, entre otros), que pueda atender las diferentes necesidades del niño y de su familia, durante diferentes momentos de la enfermedad (Steinherz y Simone, 1998).

En la literatura se han descrito diferentes factores de riesgo que pueden influir en la salud física y mental de los individuos, quedando de manifiesto que la *enfermedad física*, es un factor de riesgo potencial, en la formación de trastornos mentales y/o psicológicos. La enfermedad física, afecta de diferentes formas a los individuos en ciertas etapas de la vida, siendo los niños, quienes tienen mayores dificultades para lidiar con una situación como ésta (National Mental Health, 2000, citado en López-Arce, 2003).

Situándonos en la etapa de la niñez, las “enfermedades benignas” o “enfermedades propias de la infancia”, son un episodio normal e inevitable en la vida del niño. Este tipo de enfermedades permite al niño tener experiencias de regresión, de una relación de cuidados y de dependencia con la madre y, después de un periodo relativamente corto, se espera que el niño recobre su salud y bienestar físico (Trianes, 2002).

Sin embargo, cuando hablamos de enfermedades crónicas o graves, como es el cáncer, el niño se ve severamente afectado psicológicamente.

Es muy probable que los efectos de cualquier enfermedad crónica estén generalizados, en particular, si la enfermedad amenaza potencialmente la vida (como es el caso del cáncer). El estrés y la ansiedad que sufre el niño o el adolescente pueden ser muy grandes. Además, las limitaciones debidas a la enfermedad a menudo obstaculizan el desarrollo normal del niño (Wicks-Nelson e Israel, 1997).

Trianes (2002) menciona que el estrés que causa una enfermedad crónica implica al menos cuatro factores:

- ✓ Presencia de una situación o acontecimiento identificable.
- ✓ Dicho acontecimiento es capaz de alterar el equilibrio fisiológico y psicológico del organismo.

- ✓ Este desequilibrio se refleja en un estado de activación marcado por una serie de consecuencias para la persona de tipo neurofisiológico, cognitivo y emocional.
- ✓ Estos cambios a su vez, perturban la adaptación de la persona.

Por otro lado, la experiencia de la enfermedad remite al niño a diversos mecanismos psicoafectivos (Marcelli y Ajuriaguerra, 1996):

1. La **regresión** que acompaña casi siempre a la enfermedad.
2. El **sufrimiento**, el cual puede estar ligado a una vivencia de castigo o a un sentimiento de falta.
3. El **menoscabo del esquema corporal**, o del “**sentimiento del Yo**”, que depende de la gravedad, duración y naturaleza de la enfermedad (cuerpo imperfecto, débil y defectuoso).
4. La **muerte**, la cual está muy presente en las enfermedades crónicas y graves, aunque ni el niño ni su familia hablen de ella.

Asimismo, la vivencia y manifestación de dichos mecanismos, dependen en gran medida de la edad y del nivel de desarrollo del niño:

- a) **Primer año de vida:** El bebé depende totalmente de sus padres y necesita establecer vínculos de apego seguro y estable. La hospitalización en esta etapa puede tener un efecto caótico en la vida del bebé. Dicho efecto depende de varios factores, como: características de sus padres y del personal sanitario, el tipo y la severidad de la enfermedad, ocurrencia de complicaciones, intensidad de los tratamientos y calidad del entorno familiar (Trianes, 2002). Green (citado en Marcelli y Ajuriaguerra, 1996) describió el “*síndrome del niño vulnerable*”, en los niños que han atravesado por un período crítico en el plano vital, durante el primer año de vida. Este síndrome se caracteriza esencialmente, por una intensa y duradera fijación pasiva a la madre.

También se ha visto, que los bebés hospitalizados pueden presentar llanto frecuente, dificultades para dormir y alteraciones gastrointestinales, entre otras. Por otro lado, las separaciones prolongadas de los padres pueden interferir en el establecimiento de los lazos de apego de los padres con el bebé.

b) Segundo y tercer año de vida:

La separación de los padres es uno de los problemas más difíciles para los niños hospitalizados. Los menores de cuatro años son más vulnerables a la ansiedad excesiva originada por dicha separación, lo cual puede ocasionar que los mecanismos de salud se deterioren. El niño intenta luchar contra su incomodidad física y no tiene la seguridad del regreso de sus padres, debido a que generalmente carece de experiencias de separación prolongada (Trianes, 2002).

En estudios realizados por Bowlby (1986), se observó que a la edad de dos años, un niño que ha logrado establecer una relación materna razonablemente segura y que no haya sido previamente apartado de ella, mostrará por lo general una secuencia predecible de comportamientos, la cual se puede dividir en tres fases: fase de protesta, fase de desesperación y fase de apartamiento (desapego).

- **Fase de protesta:** Al principio de la separación, el niño solicita, llorando y furioso que vuelva su madre y parece esperar que tendrá éxito en su petición, ya que éste tipo de actitudes le han funcionado en el pasado. Este comportamiento puede persistir durante varios días.
- **Fase de desesperación:** En esta fase aunque se ve más tranquilo, puede tener explosiones de ira, causada por la aflicción consciente del deseo de que su madre regrese. Cuando los padres regresan, desahoga sus sentimientos, trayendo la furia y los resentimientos reprimidos a la superficie.

- **Fase de apartamiento:** El niño opta por reprimir sus sentimientos debido a su continua intensidad y a su necesidad de calmar la tensión interna. El niño parece olvidar a su madre, de modo que cuando regresa a buscarle, se muestra desinteresado por ella e incluso puede aparentar que no la reconoce.

c) Edad Preescolar:

Los niños suelen presentar un pensamiento supersticioso y mágico respecto a la enfermedad. Por ejemplo, pueden pensar que sus deseos tienen un efecto sobre la realidad, por lo que pueden sentirse culpables creyendo que su enfermedad es un castigo por haber deseado o hecho algo malo. Este sentimiento de culpa puede inhibir el proceso de adaptación, además de que puede llevar al niño a sentirse rechazado por sus padres (Trianes, 2002). Aparecen también temores de mutilación, asociados a una comprensión confusa de la enfermedad, que puede avivarse con una operación quirúrgica. Esto puede darse debido a que los niños de esta edad aun no tienen una comprensión objetiva del cuerpo y sus partes como sistemas integrados y lo entienden como una suma de órganos cuya relación desconocen, creyendo que todos son necesarios para vivir. Socialmente son más activos con los demás niños, pero aún demuestran preocupaciones acerca de la relación con los adultos. Su desarrollo cognoscitivo aún no es suficiente para que comprendan la necesidad de los procedimientos médicos. La mayoría experimentan ira ante las injusticias percibidas y agresiones contra sus cuerpos (Golden, 1988).

d) Edad Escolar:

En esta edad aunque los niños muestran ya un pensamiento más flexible, aún persisten algunos de los miedos del periodo preescolar, por ejemplo, la culpabilidad por la enfermedad. Comienzan a investigar las razones de su enfermedad; se familiarizan con los términos médicos y suelen ser más participativos que los más pequeños (Trianes, 2002).

Los niños de ocho años hasta la pubertad, se preocupan por el dominio de las relaciones con sus semejantes (Golden, 1988).

Se puede decir entonces, que la relación que existe entre la salud física y la salud mental, es muy estrecha. Las experiencias que un niño con enfermedad crónica tenga alrededor de ésta, son decisivas tanto en su desarrollo físico como psicológico. De ahí, que las enfermedades crónicas en esta etapa, constituyan un importante factor de riesgo en el desarrollo de patologías mentales o perturbaciones psicológicas.

La atención psicológica constituye una parte fundamental en el tratamiento de la enfermedad crónica, por lo tanto, ésta deberá brindarse dentro de las instituciones o centros de salud donde los niños acuden y/o dentro de los albergues o instituciones sociales que apoyan a estos pacientes.

Tomando en cuenta lo anterior, y considerando que el cáncer infantil constituye la segunda causa de muerte en nuestro país entre los 5 y los 14 años de edad, se deben dedicar esfuerzos en la formación de profesionales de la salud mental, que puedan atender las necesidades psicológicas de estos niños y de sus familias, dentro de las instituciones hospitalarias y/o sociales a las que acuden cuando son tratados. Es así, que la atención psicológica debe formar parte del tratamiento integral del niño con cáncer.

CAPITULO II. ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL NIÑO CON CÁNCER Y SU FAMILIA

El cáncer es un grupo de enfermedades, caracterizadas por el crecimiento excesivo y descontrolado de células que invaden y dañan tejidos y órganos (Muñoz, 1997).

El cáncer en los niños es diferente del que se presenta en adultos en varios aspectos. La mayor parte de las neoplasias infantiles, ocupan estructuras de órganos o tejidos profundos, como médula ósea, ganglios linfáticos, encéfalo, riñón y células musculares; mientras que las de los adultos, se observan con más frecuencia en superficies expuestas a agresiones crónicas ambientales, como piel, pulmones, membranas mucosas, entre otras (Weiss, 1997).

En orden de incidencia, la leucemia linfoblástica es el tipo de cáncer más común en los niños, seguida de los tumores en Sistema Nervioso Central, neuroblastoma, tumor de Willms y linfoma no Hodgkin (Cuadro 2).

La supervivencia del niño con cáncer ha mejorado en forma significativa en los últimos 20 años, debido a los avances de la medicina y de los procedimientos diagnósticos que permiten detectar casos de cáncer de forma temprana. En Estados Unidos de Norteamérica, el cáncer infantil, tiene una posibilidad de curación de más del 80% (Rivera, 2005). Sin embargo, en países como el nuestro, a pesar de que se cuenta con hospitales de tercer nivel, en donde el personal médico y el equipo tecnológico, es de alta calidad, no toda la población tiene acceso a este tipo de servicios, ya que un gran número de personas no cuenta con recursos suficientes para pagar un servicio médico privado o carece de un programa de seguridad social; asimismo, los servicios de salud pública, son insuficientes y se ven rebasados por la población que demanda atención. De hecho, actualmente 80% de los niños con cáncer, mueren debido a que el tratamiento necesario no les es asequible (Pérez-Tamayo, 2003).

CUADRO 2. Tipos de cáncer pediátrico y porcentaje de incidencia	
Tipo de cáncer	% en menores de 15 años
Leucemias	28.2
Leucemia linfoblástica	(23.5)
Leucemia mieloide	(4.7)
Sistema Nervioso Central	22.1
Neuroblastoma	7.9
Enfermedad de Wilms	6
Linfoma no Hodgkin	5.7
Linfoma de Hodgkin	3.6
Rabdomiosarcoma	3.6
Células germinales/gonadales	3.5
Retinoblastoma	3.2
Osteosarcoma	2.6
Sarcoma de Ewing	1.5
Hepatoblastoma	1.3
Carcinoma tiroideo	1.1
Melanoma	1.1
Fuente: Pérez-Tamayo, R. (2003) El Cáncer en México. El Colegio Nacional.	

Es así, que actualmente en la República Mexicana, el cáncer infantil representa la segunda causa de muerte entre los niños de entre 5 y 14 años de edad (Herrera, 2000; Rivera, 2002; Méndez, 2005; Rivera, 2005;).

De los niños que reciben un tratamiento oportuno, cerca de dos terceras partes se tratan de manera eficaz y se curan con cirugía, radioterapia, quimioterapia o con una combinación de dichas modalidades (Weiss, 1997; Sattler, 1998).

Al haberse comprobado que la reducción de la masa tumoral se consigue con quimioterapia, la cirugía ha dejado de ser el principal tratamiento de muchos cánceres del niño; sin embargo, en muchas ocasiones, principalmente en los casos de osteosarcoma, el tratamiento incluye la mutilación de alguna extremidad (Sierrasesumaga, Calvo, Villa-Elizaga y Cañadell, 1992). Por lo tanto, los efectos secundarios en el área física y psicológica, son considerables.

Por su parte, el tratamiento radioterápico ocasiona una morbilidad inaceptable. Los efectos a nivel neurológico pueden ser graves e irreversibles, por lo que la radioterapia debe quedar reservada para cuando fracasen la cirugía y la quimioterapia en el control del tumor; en caso de ser necesaria, debe ser aplicada meticulosamente a fin de proporcionar la dosis eficaz más baja (Sierrasesumaga y cols., 1992).

La quimioterapia ha demostrado ser efectiva en el tratamiento de diversos tipos de cáncer, sin embargo, los efectos tóxicos que produce son altos (Cuadro 3).

CUADRO 3. Efectos tóxicos de la quimioterapia	
<i>Cronología</i>	<i>Cuadro Clínico</i>
Inmediata (horas o días)	Vómito Reacciones de alérgicas Fiebre Muerte del tejido Fallo renal agudo Inflamación de las venas Disminución del calcio en el plasma sanguíneo Cistitis hemorrágica Teratogenia
Precoz (días o semanas)	Disminución de los glóbulos blancos (Leucopenia) Disminución de las plaquetas (Trombocitopenia) Hiperglucemia Disminución del magnesio en el plasma sanguíneo Alopecia
Retardada (semanas o meses)	Incoordinación de movimientos de origen cerebeloso Afección de los nervios periféricos Afecciones cardíacas Hipoacusia, sordera y/o trastornos del equilibrio Pigmentación de la piel y de las uñas Destrucción de glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas Pérdida de la elasticidad pulmonar
Tardía (meses o años)	Retraso del crecimiento Alteraciones gonadales Alteraciones hepáticas Carcinogénesis (cáncer)
Fuente: Sierrasesumaga, L., Calvo, F., Villa-Elizaga, I., Cañadell, J. (1992) Oncología Pediátrica . Mc Graw Hill	

En la actualidad se trata de identificar qué tumores o neoplasias no requieren tratamientos prolongados de quimioterapia, a fin de alcanzar la curación sin efectos a largo plazo que pudieran repercutir en la calidad de vida de los pacientes.

Se puede ver entonces, que no sólo la enfermedad *per se* causa un severo impacto en la vida del niño, sino que también el tratamiento afecta la estabilidad física y psicológica del menor, debido a los efectos secundarios que conlleva. Además de dichos efectos, existe la incertidumbre del éxito o fracaso del tratamiento, ya sea quimioterapia, radioterapia o cirugía, debido a que ninguno asegura la erradicación del cáncer.

Se considera entonces, que el cáncer infantil no es un estresor simple, pues va acompañado de diversas situaciones que impactan en la vida emocional del niño, tales como, repetidas y/o prolongadas hospitalizaciones, dolor (por la enfermedad *per se* y/o por los procedimientos médicos), exploraciones médicas, ingesta de medicamentos, restricción de actividades cotidianas, cuidados especiales, cambios de dieta, cambios en la dinámica familiar y principalmente un riesgo latente de morir (“el hospital”, confronta con la muerte simbólica o real). Por lo tanto, los niños que enfrentan una enfermedad como el cáncer, están en riesgo de sufrir desajustes psíquicos, que incluso los pueden llevar a desarrollar patologías severas (Wicks-Nelson e Israel, 1997; Trianes, 2002; Méndez, 2005). Al respecto, se ha visto que la incidencia de trastornos psiquiátricos en esta población es más elevada que en la población general (15 y 6% respectivamente) (Marcelli y Ajuriaguerra, 1996).

En un estudio realizado por Rait, Jacobsen, Lederberg y Holland (1988), en el que se atendieron a 58 niños con diferentes tipos de cáncer (referidos al servicio de psiquiatría, por el departamento de pediatría del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center), se encontró que el 90% de ellos, presentaban diagnósticos tales como, trastorno de adaptación, trastorno mental de tipo

orgánico, trastorno de ansiedad por separación y depresión mayor, siendo el trastorno de adaptación el de mayor prevalencia (52%).

En otras investigaciones se han reportado trastornos emocionales y conductuales, tales como ansiedad, depresión, conductas regresivas y aislamiento, entre los niños con cáncer. Se ha visto que estas reacciones emocionales son más comunes al inicio del tratamiento (Steinherz y Simone, 1998).

La ansiedad y la angustia que los niños pueden sentir desde que saben cual es su condición y durante los periodos de hospitalización, pueden ser elevadas (Adams-Greenly, 1991).

A pesar de lo anterior, durante mucho tiempo, la atención del niño con cáncer se centró fundamentalmente en curar su enfermedad física con fármacos y cirugías, dejando en un plano secundario los aspectos psicoafectivos, sociofamiliares y el tan delicado e importante manejo del dolor. Pero a partir de los hallazgos mencionados, de unos cuantos años a la fecha, se ha logrado tener una mayor conciencia de las necesidades socioafectivas del niño enfermo, a partir de lo cual se están haciendo esfuerzos dirigidos no solo a la “cura”, sino también al “alivio” del niño con cáncer.

Sin una intervención psicológica adecuada y oportuna, dichas reacciones pueden presentarse durante la hospitalización y aún continuar después de ésta (Golden, 1988).

O’Dougherty y Brown (1990), encontraron que los factores que influyen en el impacto de la enfermedad y en las reacciones emocionales que el niño tenga hacia ésta, son:

- ✓ Edad del niño y nivel de comprensión que tiene de su enfermedad.

- ✓ Severidad, duración, sintomatología y visibilidad de la enfermedad.
- ✓ Tipo y extensión de las intervenciones médicas.
- ✓ Calidad de las relaciones familiares.
- ✓ Características del niño y de los padres que puedan ayudar a manejar con éxito las situaciones que se vayan presentando durante la enfermedad.

En concordancia con lo anterior, Steinherz y Simone (1998) mencionaron que la forma en la que cada niño maneja o afronta la enfermedad, depende en gran medida de su edad, tipo de cáncer que padece, síntomas, personalidad, inteligencia, experiencias previas de enfermedad, contexto en el que se ha desarrollado, así como de la interacción que tenga con sus padres, y de cómo ellos a su vez, afronten la enfermedad.

Se puede decir por tanto, que no existe una forma única de afrontar el cáncer infantil. La adaptación a éste deber ser considerada como un proceso dinámico y flexible que depende de variables personales del niño, otras que son propias de la enfermedad, así como de variables ambientales (Bearison y Mulhern, 1994):

- **Variables personales:** dependen de la edad del niño, su nivel de desarrollo psicoevolutivo con las metas cognitivas, motoras y sociales que debe alcanzar en cada etapa y el grado de comprensión de la enfermedad, favorecido o no por la actitud ante la comunicación del diagnóstico.
- **Variables propias de la enfermedad:** tipo de cáncer, pronóstico y fase de la enfermedad, con etapas diferenciadas; diagnóstico, tratamiento, recaídas o recurrencias y desenlace: la supervivencia o muerte del niño y el duelo de la familia.
- **Variables ambientales:** la adaptación de cada miembro de la familia a cada etapa de la enfermedad, las características del funcionamiento familiar, la

presencia de otros estresores concurrentes, el apoyo social y económico que ésta tenga y el medio sociocultural.

Se ha podido detectar que las complejas situaciones personales, médicas y terapéuticas a las que se enfrentan tanto los pacientes como sus familiares, los hacen más susceptibles al desarrollo de problemas y complicaciones psicológicas y/o sociales y, a una franca disminución en su calidad de vida, principalmente durante ciertas etapas o momentos de la enfermedad (Méndez, 2005).

Se ha señalado que la noticia del diagnóstico, el tratamiento *per se*, las recaídas, la fase de vigilancia, así como cuando los niños quedan fuera de tratamiento, son momentos dentro del proceso de enfermedad, donde se pueden presentar diversas reacciones psicológicas en el niño y su familia (Cuadro 4).

CUADRO 4. Fases del cáncer infantil y posibles aspectos psicosociales	
FASE	POSIBLES ASPECTOS PSICOSOCIALES
DIAGNÓSTICO	Impacto, incredulidad, negación. Ansiedad, enojo, hostilidad, sentimientos de persecución o de culpa, depresión.
TRATAMIENTO	Miedo a la recaída
• Cirugía	Sentimiento de pérdida o de duelo por el cambio en la imagen corporal. Intentos por posponer o evitar la cirugía.
• Radioterapia	Miedo a los aparatos radiológicos y a los efectos colaterales.
• Quimioterapia	Miedo a los efectos colaterales o a los cambios en la imagen corporal. Ansiedad
FASE DE VIGILANCIA	Aspectos relacionados con volver a actividades cotidianas. Miedo a recaer.
RECAIDA	Impacto, incredulidad, negación, ansiedad, enojo, depresión.
FUERA DE TRATAMIENTO	Miedo al abandono; miedo a la muerte. Ira. Duelo anticipatorio. Aceptación.
Adaptado de: Sattler, J. (1998) <i>Clinical and Forensic Interviewing of Children and Families</i> . Jerome M. Sattler, Publisher, Inc.	

En los siguientes párrafos se hace mención de las reacciones psicológicas que diferentes autores han detectado tanto de niños como en sus familiares durante los diferentes momentos de la enfermedad, así como los objetivos psicoterapéuticos que se persiguen en cada uno de éstos.

A. DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de cáncer presupone una amenaza para la vida equiparable a una sentencia de muerte. Esta amenaza a la supervivencia puede ser interpretada de formas diferentes (desafío, amenaza que puede o no ocurrir, daño ya infligido o negación de tal amenaza) que darán lugar a distintos tipos de estilos de adaptación: espíritu de lucha, evitación o negación, fatalismo o aceptación estoica, desesperanza y desamparo o preocupación ansiosa (Méndez, 2005).

En los niños son comunes los sentimientos de confusión, miedo, enojo, culpa y/o depresión, desde el momento en que son diagnosticados e ingresan al hospital (Adams-Greenly, 1991).

En la mayoría de los casos, la noticia del diagnóstico causa en los padres un gran impacto emocional, generándose sentimientos de miedo, incertidumbre, desesperanza, pérdida (de salud, de control, etc.), soledad y de culpa, entre otros (Huerta y Corona, 2003). Muchos padres se comienzan a plantear el dilema de cuánto tiempo deben dedicar al niño enfermo y cuánto a sus hijos sanos (principalmente cuando son pequeños). Pueden incluso perder la confianza en sus habilidades parentales y se culpan de la enfermedad del niño (Die-Tril y Stuber, 1998).

Por otro lado, se presentan cambios en la dinámica familiar, relativos a los roles de cada miembro, a la economía, al área laboral, etc., por lo que toda la

familia puede sufrir una gran ansiedad y abordar tanto sus rutinas diarias, como las referentes a la enfermedad y tratamiento, con un nivel de estrés considerable. Cada miembro deberá realizar su propia adaptación a la enfermedad y ajustarse a los cambios en el funcionamiento familiar que ésta exige en diferentes etapas (Wicks-Nelson e Israel, 1997).

La intervención psicológica en el momento del diagnóstico tiene como uno de sus objetivos, identificar qué niños y qué familias se encuentran en riesgo de desarrollar una patología severa o de tener problemas de adaptación a la enfermedad, con lo cual se pueden prevenir trastornos psicológicos posteriores (Adams-Greenly, 1991).

Otro de los objetivos de la intervención psicológica durante el diagnóstico (y de hecho durante todo el proceso de enfermedad), es clarificar a los padres y al niño, la información que el médico ha proporcionado acerca de la enfermedad y el tratamiento. Se ha comprobado que en la medida en la que se tiene información respecto a la enfermedad y el tratamiento, hay una mayor adherencia a éste, y la adaptación a la enfermedad y a la hospitalización, es menos complicada (Méndez, 2005).

Sin embargo, hay casos en los que los padres no desean decirle al niño que tiene cáncer y optan por ocultarle información o por darle información falsa. Los estudios realizados confirman que los niños con cáncer, incluso los más pequeños, tienen conciencia de que su enfermedad reviste una gravedad especial. Pero a la vez, cuando se percatan que los adultos ocultan algo o no les dicen la verdad, se produce un fenómeno llamado “pretensión mutua” o “conspiración del silencio”, mediante el cual se impide que el niño pueda comunicar sus temores, ocasionándole sentimientos de soledad, desconfianza y resentimiento, así como conductas hostiles y de rechazo ante los procedimientos médicos, la hospitalización y otros aspectos relacionados con la enfermedad (Méndez, 2005; Steinherz y Simone, 1998). Ante esto, la función del psicólogo es

la de sensibilizar a los padres acerca de las desventajas que existen de no hablar con la verdad a sus hijos y de ocultarles información, explicándoles que si esto se hace, el niño dependerá de su imaginación para explicarse lo que le está pasando, generándose angustia y miedo, lo que a su vez provoca que disminuya la capacidad para adaptarse y entender lo que está pasando (Rodea, Scherer y Sánchez, 1997).

En resumen, se ha visto que si la intervención psicológica se lleva a cabo desde que se da el diagnóstico, los recursos del niño y de su familia se potencializan y pueden estar en mejores condiciones para elaborar las pérdidas, lo cual se ve reflejado en una reducción significativa de la ansiedad y/o la depresión; además, hay una mejor adaptación a la enfermedad, mayor adherencia terapéutica y en general, se observa un mayor bienestar emocional, aún cuando las condiciones físicas no son buenas (Méndez, 2005).

B. HOSPITALIZACIÓN

Los niños y adolescentes que padecen cáncer, tienen que hospitalizarse repetidamente y en algunas ocasiones por largos períodos de tiempo. A mediados de la década de los años cincuenta comenzó a reconocerse la importancia de las reacciones psicológicas del niño ante una hospitalización y una operación quirúrgica. Los investigadores señalaron que la mayoría de los niños experimentaban reacciones de estrés y ansiedad de leve a extrema, durante y tras la hospitalización, y que muchos presentaban problemas de comportamiento tras una operación quirúrgica (Wicks-Nelson e Israel, 1997).

Méndez y Ortigosa (1997, citado en Trianes, 2002) señalaron los siguientes estresores relacionados con la estancia hospitalaria:

- El entorno hospitalario.

- La ruptura del ritmo cotidiano de vida.
- La pérdida de autonomía e intimidad (niños en edad escolar y adolescentes).
- Temor a la separación de los padres (común en niños de 1 a 7 años).
- El estrés de los padres por la hospitalización, el cual influye sobre la propia respuesta del niño.

Se ha señalado que la hospitalización (que incluye el estrés asociado a los procedimientos médicos y la cirugía), independientemente del estrés asociado a la enfermedad, puede presentar consecuencias inmediatas en ciertos niños durante el tiempo que dura la estancia en el hospital y después de ella. Algunos de estos síntomas son: pesadillas, trastornos de sueño, cambios de conducta, temores y miedos a la separación de los padres, problemas alimenticios y depresión (Die-Trill y Stuber, 1998).

Por otro lado, el *trastorno de ansiedad debido a enfermedad médica* y el *trastorno de ansiedad por separación*, se han identificado como unos de los problemas más comunes en los niños hospitalizados (Rait y cols. 1988).

Se han encontrado diferentes variables que subyacen a estos padecimientos, entre las cuales se encuentran: el tiempo que los padres están con el niño en el hospital, el tiempo total de hospitalización, la imposición de los procedimientos médicos, el dolor físico real que experimenta, el tiempo en que permanece confinado a la cama, la preparación previa que se le proporcione para ingresar al hospital, las actividades que realice mientras se encuentre hospitalizado y los recursos psicológicos con los que cuente (fuerza del “yo”) (Trianes, 2002).

Por otra parte, se ha puesto de manifiesto la importancia de permitir la estancia de la madre (o cuidador principal) en el hospital, con el fin de evitar la ansiedad aguda, la cual resulta muy negativa tanto para el equilibrio psicológico

del niño como para sus posibilidades de lucha activa contra la enfermedad (Marcelli y Ajuriaguerra, 1996).

De lo anterior, se ha determinado que la psicoterapia puede ayudar a los niños con cáncer a afrontar sus miedos y preocupaciones acerca de sus cambios físicos, las reacciones de familiares y/o amigos, los efectos colaterales de los tratamientos y del dolor de los procedimientos médicos. La psicoterapia reduce la ansiedad y da al niño mayor sentimiento de auto-control (Golden, 1988).

Dentro de la estancia hospitalaria del niño, la psicoterapia a través del juego, es una oportunidad que se le da para que exprese sus sentimientos y problemas por medio de éste (Axline, 1975). El juego también sirve como herramienta para solucionar conflictos en los niños, es la mejor alternativa para obtener un equilibrio saludable (Golden, 1988).

Se debe tener en cuenta, que el trauma que causa la enfermedad, puede disminuir (por lo menos temporalmente) la capacidad de juego del niño. La voluntad y la capacidad empática del psicoterapeuta, para entrar en el juego del niño, es un factor de suma importancia para que el niño pueda utilizar al juego, como una herramienta para resignificar o elaborar la enfermedad (Sourkes, 1998).

La intervención psicológica con niños hospitalizados varía con base en la edad del niño, tipo de enfermedad, duración de la estancia hospitalaria, experiencias previas de hospitalización, cronicidad de la enfermedad, temperamento del niño, relación actual y anterior del niño con sus padres y procedimientos médicos específicos (Trianes, 2002).

Golden (1988), plantean dos tipos de terapia para niños hospitalizados: terapia de juego individual y terapia de juego grupal.

En la **terapia de juego individual** se enfatiza la relación adulto-niño. Esta modalidad de terapia, puede tener más valor para el niño que ha tenido dificultades emocionales antes de llegar al hospital y/o para aquél que enfrenta una hospitalización prolongada. Lo mismo se sugiere para niños con enfermedades crónicas o con una enfermedad terminal o progresiva.

Por otro lado, en la **terapia de juego de grupo** se da gran importancia tanto a la relación adulto-niño como a la relación niño-niño. Ambos tipos de relación son importantes para la adaptación saludable del niño a la hospitalización. El desarrollo de estas relaciones puede ayudar cuando se necesita consuelo y seguridad. Para los niños en edad escolar, las interacciones que se establecen con pares, son más importantes que las que se forman con los adultos. Este tipo de terapia ayuda a remover los obstáculos para la expresión de sentimientos y es la más indicada para niños de 4o 5 años, para prevenir que se sientan aislados socialmente y para reforzarlos a aprender habilidades sociales desde una edad temprana. Asimismo, la interacción con niños que ya han experimentado algún procedimiento médico o cierto tipo de experiencias, puede ser de gran ayuda para el niño que se encuentra en la misma situación

La atención psicoterapéutica durante la hospitalización, le da al niño la oportunidad de expresar sus sentimientos y de obtener una comprensión más clara de lo que está viviendo, lo cual ayudará a que el sufrimiento causado por la enfermedad disminuya.

C. TRATAMIENTO ONCOLÓGICO

Desde que el niño ingresa al hospital, se enfrenta durante periodos prolongados de tiempo, a diversos procedimientos médicos los cuales a la mayoría de los niños les resultan muy dolorosos o amenazantes, tales como punción lumbar, aspirado de médula, venopunciones, etc. Dichos procedimientos pueden provocar ataques de ansiedad, pánico, comportamiento pasivo indefenso

y conductas regresivas (por ejemplo: chuparse el dedo, perder el control de esfínteres, etc.) (Adams-Greenly, 1989).

Las constantes hospitalizaciones, la radiación, la quimioterapia, los constantes estudios y las diversas situaciones que subyacen al cáncer, interfieren en gran medida el desarrollo normal del niño, lo que se ve reflejado en problemas físicos, psicológicos, sociales o académicos (Die-Trill y Stuber, 1998).

Los niños más pequeños reportan mayor ansiedad con los procedimientos médicos y suelen pensar que el doctor o las enfermeras los están castigando por algo malo que hicieron. Además, algunos niños llegan a pensar que los procedimientos médicos les causarán la muerte. Las atribuciones acerca del tratamiento están relacionadas con el nivel cognitivo de cada niño (Die-Trill y Stuber, 1998).

Por otro lado, el tratamiento para el cáncer afecta el sentido de dominio del mundo, que los niños van adquiriendo durante sus primeros años de vida. Para los niños en escolar, el tratamiento puede afectar su sentido de control sobre su propio cuerpo y en los adolescentes, puede afectar su sentido de identidad. De hecho, es muy común que los niños en tratamiento dejen de comer, ya que esto les hace sentir que aún tienen el control sobre la situación (Die-Trill y Stuber, 1998).

Asimismo, el tratamiento suele alterar la apariencia física de los pacientes, lo cual constituye un recordatorio constante de la enfermedad. Estos cambios en la apariencia física, provocan que el niño se sienta diferente a sus pares, lo que puede provocar vergüenza, aislamiento social y conductas regresivas. Esto a su vez, puede afectar severamente su autoestima (Die-Trill y Stuber, 1998).

El dolor puede estar provocado por la malignidad de la enfermedad, por la invasión del cáncer a órganos y tejidos, así como por los procedimientos médicos y por los efectos secundarios del tratamiento oncológico. Un elemento característico en la experiencia del dolor es su aspecto estrictamente personal, que interfiere en la calidad de vida del niño con cáncer. Aunado a este dolor, se encuentra el sufrimiento ocasionado por el aislamiento hospitalario, pérdidas por mutilación, cambios en las situaciones sociales y familiares y, con frecuencia por el temor a morir (Méndez, 2005).

Debido al dolor y a la ansiedad causada por los procedimientos médicos invasivos y por el desconocimiento que los niños tienen sobre éstos, es común que se muestren aprensivos y que rechacen abiertamente que les sean practicados dichos procedimientos. Incluso se llegan a presentar fantasías de que perderán toda su sangre, que el dolor les será insoportable, que serán mutilados por la aguja o que morirán a causa del procedimiento (Die-Trill y Stuber, 1998).

El estado emocional del paciente con cáncer puede influir intensamente en la percepción del dolor. El temor, la ansiedad, los cambios en la imagen corporal, el aislamiento social o la restricción de actividades, entre otras situaciones, pueden afectar la intensidad del dolor (Weiss, 1997).

Por lo anterior, es muy importante que al niño se le explique en qué consisten los diversos procedimientos médicos, previo a que los experimente. Incluso, se ha puesto de manifiesto, que el hecho de que un niño pueda manipular objetos reales como una jeringa, catéteres, portacads, y otro tipo de instrumental médico, ayuda a que su ansiedad disminuya en el momento que le es realizado el procedimiento (Steinherz y Simone, 1998).

Existen diversas técnicas, que tienen como objetivo controlar el dolor, disminuir la ansiedad y ayudar a que el niño recupere o aumente la percepción de control o dominio. Cabe señalar que estas técnicas son aplicadas dependiendo

de la edad del niño y de sus capacidades cognitivas (Steinherz y Simone, 1998). A continuación se describen algunas de ellas:

- ✓ **DISTRACCIÓN:** Es una técnica que se caracteriza en dirigir la atención del niño a estímulos diferentes de la situación temida, durante la aplicación de procedimientos médicos. Implica respiración profunda, jugar con muñecos o platicar con otra persona mientras le es realizado el procedimiento. Puede ser aplicada a niños a partir de 2 años. Ayuda a disminuir la ansiedad y la experiencia de dolor (Golden, Gersh y Robbins, 1992).

- ✓ **JUEGO MÉDICO Y PSICOPROFILAXIS:** Es una técnica en donde al niño se le da la oportunidad de conocer los procedimientos médicos o quirúrgicos a los que se va a ser sometido. El niño debe realizar los procedimientos con muñecos (inyectarlos, ponerles sondas, catéteres, vendas, etc.) manipulando el instrumental médico que se utilizará y si es posible visitando el lugar donde le será realizado el procedimiento. En el caso de cirugías, se debe enseñar al niño qué parte de su cuerpo es la que será intervenida. Además este tipo de juego, da la oportunidad para que el niño sepa qué esperar de la hospitalización y del tratamiento, vaya elaborando la experiencia, se reduzca la incertidumbre y por lo tanto disminuyan sus niveles de ansiedad. Si un niño selecciona jugar con juguetes simbólicamente cargados de contenido médico, se estimularán los pensamientos y fantasías sobre los procedimientos del hospital que se encuentran próximos. Al experimentar estos pensamientos e imágenes, el niño es capaz de desarrollar una visión más diferenciada del estímulo que teme y de crear mecanismos de auto-seguridad para enfrentarse a las tensiones que evoca el estímulo. El juego médico permite la confrontación activa de las fantasías temidas mediante la exploración y la manipulación de los instrumentos y materiales médicos (Golden, 1988).

- ✓ **JUEGO DE ROLES:** A través de esta técnica, los niños pueden enfrentarse con antelación a diversas situaciones, como cirugías, reacciones de la gente ante

la apariencia del niño, etc., pero en un ambiente seguro como es la terapia. Esto ayuda a los niños a disminuir la ansiedad y a elaborar estrategias de afrontamiento más adaptativas (Golden y cols., 1992).

- ✓ **RELAJACIÓN A TRAVÉS DE TÉCNICAS DE RESPIRACIÓN E IMAGINERÍA:** Se le enseña al niño a respirar profundamente y a exhalar haciendo sonidos, con el fin de que se encuentre más relajado y pueda controlar la ansiedad que le provocan los procedimientos médicos. En la imaginación, al niño se le enseñan técnicas que lo inducen a sumergirse en la fantasía, distraendo su atención del estímulo doloroso, lo cual ayuda a reducir el miedo, el dolor y la ansiedad. Ambas técnicas se pueden combinar para obtener resultados más eficaces (Golden y cols., 1992). Las técnicas para el control del dolor, de preferencia se enseñan cuando los padres están presentes, de esta forma ellos pueden ayudar al niño a ponerlas en práctica.

- ✓ **PSICOPROFILAXIS QUIRÚRGICA:** Consiste en explicar al niño en qué consistirá la intervención o cirugía, qué le van a hacer, qué pasa con la anestesia, qué va a pasar cuando despierte, qué parte de su cuerpo va a ser intervenida, etc. Se pueden utilizar muñecos, escenarios a escala, dibujos, fotografías, etc., para que el niño conozca y practique anticipadamente la cirugía (Steinherz y Simone, 1998).

Cabe señalar que se deben hacer evaluaciones durante todo el curso del tratamiento para identificar el sufrimiento que pueda tener un componente psicológico y para identificar el sufrimiento psicológico que se origina como resultado del dolor crónico. La intervención psicológica, está diseñada para mejorar la calidad de vida y contribuir a obtener resultados positivos en el manejo del dolor (Zilberfein y Hurwitz, 2003).

Con la intervención psicológica que se da alrededor de los procedimientos médicos (p.e. aspirado de médula ósea, punción lumbar, venopunción) y

alrededor del tratamiento mismo (quimioterapia, radioterapia o cirugía), el niño tiene una mejor comprensión de la situación, así como herramientas que le permiten lidiar con el dolor y con la ansiedad que el tratamiento le puede provocar.

D. VIGILANCIA

El avance en el tratamiento para la cura del cáncer, ha permitido mejorar la expectativa de vida en los pacientes. Sin embargo, este éxito ha traído nuevos problemas para los pacientes. En muchos casos los efectos secundarios o colaterales del tratamiento, son irreversibles (amputaciones, problemas en el crecimiento, daño neurológico debido a la radioterapia, desajustes hormonales, entre otras). Asimismo, se presentan problemas de aprendizaje, problemas de adaptación tanto en la escuela como en el ámbito familiar y en la socialización (Die-Trill y Stuber, 1998).

En un estudio realizado por Méndez (2002), se encontró que de una muestra de 325 pacientes en vigilancia de diversas patologías oncológicas, se presentaron como principales complicaciones: problemas en desarrollo de habilidades escolares, trastornos del aprendizaje, de la lectoescritura o de las matemáticas, bajo rendimiento escolar en aproximadamente 60% de los casos, alteraciones en la adquisición del lenguaje cuando el niño inició su padecimiento antes que la expresión del lenguaje. Estos datos pueden relacionarse con la neurotoxicidad y ototoxicidad de la quimioterapia o de la radioterapia, a las limitaciones de estimulación del medio ambiente familiar, problemas en la enseñanza escolar, etcétera; con relación a los trastornos de ajuste psicológico y social, se observó que este problema se presenta en una proporción baja, sólo 25% de los casos registran problemas en la integración e interacción social, con los amigos, noviazgo, etcétera. Esto se observa en la mayoría de los casos de los niños que fueron sometidos a cirugía radical, como son los casos de retinoblastoma o de osteosarcoma. El problema que se mantiene en 90% de los

casos es que los padres, y en general la familia, les limita con sobreprotección, exceso de cuidados físicos, no les permiten adquirir con facilidad la independencia y autonomía que favorece su desarrollo como individuo, una vez que han logrado vencer a la enfermedad.

Por lo tanto, la atención psicológica que se brinda al niño con cáncer, no se limita solo al periodo en el que la enfermedad está presente y el niño se encuentra dentro de un esquema de tratamiento médico, sino que debe extenderse a la fase de vigilancia, ya que como se mencionó, los efectos psicológicos que la enfermedad y el tratamiento dejan en el niño y la familia, son variados.

La atención psicológica en esta fase tiene como objetivo proporcionar herramientas tanto al niño como a su familia, para lograr una readaptación familiar, social, académica, económica y sobretodo personal, después de haber vivido con el cáncer.

E. FUERA DE TRATAMIENTO

Los niños que se enfrentan a condiciones de una muerte inminente (fuera de tratamiento), tienen necesidades psicológicas muy particulares. En un estudio realizado por Wolfe, Grier, Klar, Levin, Ellenbogen, Salem-Schatz, Emanuel y Weeks (2000), describieron algunas de las características de niños con cáncer terminal, durante el último mes de vida. Estos investigadores observaron que la mayoría de los niños ya no jugaba o tenían poca o nula oportunidad para involucrarse en actividades que los distrajeran. Muchos eran niños tristes e intranquilos. Otros niños eran descritos por sus padres como temerosos. También se observó, que los niños que murieron por complicaciones relacionadas con el tratamiento, mostraron tener una pobre calidad de vida.

Para el psicólogo, el cuidado y la ayuda que pueda brindar a los niños fuera de tratamiento y a sus familiares, es crucial para recordar que los niños continúan siendo niños a pesar de la enfermedad, las heridas y del proceso de muerte. Para que este trabajo sea posible, es necesario entender las diferentes etapas de desarrollo del niño y cómo éstas interactúan o influyen en el concepto de enfermedad, muerte y duelo, ya que las diferentes concepciones que tengan los niños acerca de éstos temas, están directamente relacionada con sus habilidades cognoscitivas (Jones y Weisenfluh, 2003). Sin embargo, sea cual sea el nivel cognoscitivo del niño, la respuesta emocional del niño con cáncer ante la muerte inminente, es difícil (Massera Spinetta, Jankovic, Ablin, D'Angio, Van Dongen-Melman, Eden, Gentil, Mulhern, Oppenheim, Topf y Chesler, 1999).

Cuando se logra llevar a cabo un trabajo psicoterapéutico con los pacientes que se encuentran al borde de la muerte, la sensación de incertidumbre o vacío que acompaña a la crisis existencial experimentada por esta situación, puede ser mejor tolerada. La comprensión, entendimiento y empatía son las herramientas esenciales para crear un “ambiente de contención”, el cual puede llevarse a cabo hasta en las circunstancias más difíciles (Garrett y Weisman, 2001).

Frecuentemente suele asumirse que los niños gravemente enfermos no sienten curiosidad por la muerte, que no piensan en ella o que no sienten nada al respecto. Sin embargo, se ha visto que incluso niños pequeños sienten temor hacia la muerte y suelen tener fantasías al respecto. Por otro lado, hay niños a los que les preocupa profundamente no sólo cómo les va a afectar la muerte, sino también su propio bienestar y el de aquellos que los cuidan (Die-Trill y López, 2000).

El temor a la expresión de sentimientos está muy arraigado en muchas culturas occidentales, en donde llorar se considera signo de debilidad; expresar tristeza y dolor, es señal de inseguridad, así como la expresión de ira, está

relacionada con inestabilidad emocional. La ansiedad ante la muerte involucra muchas de estas emociones. Por ejemplo, el enojo o la ira es una emoción muy común y puede darse como una reacción normal ante la enfermedad o las pérdidas. Inicialmente, el enojo puede actuar como una barrera protectora, la cual ayuda a tener o a conservar la energía necesaria para enfrentar el proceso de muerte. Pero cuando esta emoción permanece por mucho tiempo, puede tener un impacto negativo en las relaciones con los demás. Durante la enfermedad, el enojo y la hostilidad que se deriva de éste, puede expresarse en diferentes formas, por ejemplo, conducta agresiva, aislamiento, agresión pasiva y negación (Zilberfein y Hurwitz, 2003).

Se ha observado que en la reacción de duelo anticipatorio, los niños que se encuentran ante una muerte inminente y que no han tenido una buena comunicación con su familia y no han recibido apoyo psicológico durante el proceso de enfermedad, tienden a distanciarse de su familia y del personal hospitalario cuando se acerca el momento de su muerte. En contraste, aquellas familias en las que ha habido sinceridad acerca de la situación médica, y/o en donde se ha llevado un trabajo psicoterapéutico con el niño y/o con sus familiares, este distanciamiento suele ser menor, de modo que los niños tienden a permanecer afectivamente más cercanos a sus padres y cuidadores (Die-Trill y López, 2000).

Cada estrategia de enfrentamiento que la familia haya utilizado previamente, ya sea positiva o negativa, probablemente se exacerbará durante el periodo de crisis causado por la inminente muerte del niño. Los familiares necesitan recibir apoyo para el cuidado del niño, pero también para manejar sus sentimientos. También es necesario que se les diga la verdad acerca de las condiciones físicas y psicológicas del niño. Por lo tanto, los padres, hermanos y otros familiares, requieren espacios para expresar sus sentimientos y donde puedan sentirse acompañados en la toma de decisiones (Massera y cols., 1999).

Los niños que se encuentran al final de sus vidas, necesitan expresar sus sentimientos, pensamientos, necesidades, preferencias, esperanzas y miedos. El psicólogo, por tanto, debe ser capaz de usar tanto intervenciones de tipo verbal así como otras modalidades expresivas (dibujo, modelado con barro o plastilina, etc.) que ayuden al niño a identificar y expresar sus sentimientos (Jones y Weisenfluh, 2003).

Asimismo, el motivo de muerte debe ser explicado claramente y alejado de la responsabilidad del niño, asegurándole en todo momento que ni sus pensamientos, ni sus conductas han producido la enfermedad y la condición de muerte (Die-Trill y López, 2000).

Siempre que sea posible, el equipo de psicología debe trabajar con los niños fuera de tratamiento, para que mueran sin dolor físico, miedo, falta de sueño, entre otros síntomas relacionados con la enfermedad o ansiedad y en general, para ayudarlos a aliviar su sufrimiento y potenciando así la calidad de vida. Cualquiera que sea el estado del niño entrando a la fase terminal de la enfermedad, es esencial que reciba un adecuado apoyo médico, psicológico y espiritual y que el niño en ningún punto se sienta abandonado por el equipo de salud (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadoras sociales, etc.) o por sus familiares (García, 1997; Massera y cols., 1999; Jones y Weisenfluh, 2003).

Por su parte, Bartel, Engler, Natale, Misra, Lewin y Joseph (2000), propusieron 4 derechos básicos de los niños enfermos y de sus familiares, los cuales les ayudan a lograr un mayor bienestar emocional:

- 1) Recibir información precisa y oportuna acerca de la condición de salud del niño.
- 2) Proveer tanto a niños como a familiares de un espacio seguro y cálido para la expresión de sentimientos.
- 3) Recibir apoyo emocional y psicosocial.
- 4) Dar a los familiares la opción de ser contenidos en los últimos momentos de vida del niño, por alguien capacitado.

F. INTERVENCIÓN CON PADRES

Desde que un niño es diagnosticado con cáncer, la dinámica de la familia cambia radicalmente. Las rutinas, la economía, las actividades, las relaciones entre sus miembros, los roles que cada uno de ellos desempeña, entre otras cosas, sufren importantes modificaciones. En la mayoría de los casos, uno de los padres es quien se encuentra físicamente más cerca de su hijo durante el proceso de enfermedad, ya que el otro, generalmente es quien se dedica a trabajar. Ambos padres (pero principalmente el que pasa la mayor parte del tiempo con su hijo), se encuentran día a día, enfrentando diferentes situaciones estresantes relacionadas con la enfermedad, por lo que no se puede desestimar el papel que ellos desempeñan en el tratamiento y en la forma en la que los niños reaccionan ante el cáncer y lo enfrentan. De ahí, que se derive la importancia de tener un trabajo psicoterapéutico activo con los padres, ya que se ha demostrado que el estado emocional de éstos, influye significativamente en el de sus hijos (Sourkes, 1998).

Por ejemplo, se ha visto que la presencia de los padres durante los procedimientos médicos, puede reducir significativamente la ansiedad en los niños; sin embargo, si los padres se muestran angustiados ante dichos procedimientos, también pueden empeorar la situación. Principalmente al comienzo del tratamiento, los niños no confían en los médicos, enfermeras o psicólogos, su fuente principal de seguridad y confianza, son sus padres, así que el estado de ánimo que éstos últimos presenten, se verá reflejado en el niño (Die-Trill y Stuber, 1998; Miller, 1998).

El tipo de trabajo psicoterapéutico que se haga con los padres, varía según las necesidades y características que presentan. El trabajo puede solamente limitarse al momento en el que los niños son diagnosticados con cáncer, ya que pueden mostrar recursos importantes que les ayudarán a adaptarse a la enfermedad rápidamente. Otro tipo de atención, puede estar centrada en un

punto específico del manejo del niño. También se puede brindar una psicoterapia periódica, de forma individual o en pareja. Cualquiera que sea el marco de trabajo, las reacciones que los padres tienen hacia la enfermedad del niño y el impacto en su matrimonio y/o en su familia, es lo que dictará los objetivos de la atención psicológica (Sourkes, 1998).

Por otro lado, se ha observado que el que cuenten con el apoyo de otros padres que se encuentren en la misma situación, a través de grupos de autoayuda, grupos psicoeducativos o de grupos psicoterapéuticos, ayuda a disminuir su sentimiento de aislamiento y les ayuda a aprender nuevas estrategias de afrontamiento (Adams-Greenly, 1989; Picazo, 2001).

G. INTERVENCIÓN CON HERMANOS

Los hermanos de los niños con cáncer también requieren de especial atención, ya que ellos viven la enfermedad con la misma intensidad que su hermano enfermo y que sus padres. La pérdida de atención por parte de sus padres, los cambios en la dinámica familiar, el cambio en las actividades de la familia, el miedo a la muerte, entre otros, son fuentes de ansiedad y angustia en los hermanos. Aparecen sentimientos de culpa, debido al hecho de estar sanos y suelen sentirse enojados o resentidos hacia el hermano enfermo. También se ha encontrado baja autoestima, depresión, ansiedad, dificultades sociales y aislamiento en muchos de los hermanos de niños con cáncer. Los hermanos también pueden desarrollar quejas somáticas constantes, para obtener la atención de sus padres o comienzan a bajar en sus calificaciones o a mostrarse rebeldes o con otro tipo de problemas de conducta (Adams-Greenly, 1989; Die-Trill y Stuber, 1998; Picazo, 2001).

En un estudio realizado por Townes y Wold en 1977 (citado en Adams-Greenly, 1989), se encontró que los síntomas antes mencionados, eran más

comunes en aquellos niños que tenían una pobre comunicación con sus padres acerca de la enfermedad de su hermano.

Por lo tanto, desde un principio, los padres deben informar a sus hijos cuál es el diagnóstico y la situación que tanto su hermano como la familia entera enfrentará; de lo contrario, los hermanos ellos podrían sentirse abandonados o sentir que ellos no reciben el “trato privilegiado” de su hermano enfermo (Steinherz y Simone, 1998).

Se ha demostrado, que la atención psicoterapéutica individual o grupal, puede beneficiar a los hermanos, brindándoles un espacio donde puedan expresar libremente sus sentimientos y ayudándoles a lograr una mejor comprensión de la situación (Adams-Greenly, 1989).

CONTRATRANSFERENCIA

La carga afectiva que conlleva el trabajo del psicoterapeuta de niños con cáncer, requiere que éste se encuentre consciente de su contrartransferencia. El psicoterapeuta se enfrenta con la “incertidumbre” que conlleva la enfermedad, así como con la amenaza de muerte con la que viven los pacientes desde que son diagnosticados. El terapeuta debe ser capaz de observar la experiencia del niño, mientras contiene y canaliza sus propias emociones con el fin de poderle brindar al niño un espacio de expresión y de contención. Por otro lado, la propia historia del terapeuta en relación con las pérdidas (particularmente las que se dieron en su infancia) tiene un enorme impacto en el trabajo con niños con cáncer. El terapeuta debe estar preparado emocionalmente para poder trabajar con el dolor físico y psicológico de los niños (Sourkes, 1998).

Worden (2002) cita a Bowlby de la siguiente manera: *“La pérdida de una persona querida es una de las experiencias más intensamente dolorosas que puede sufrir cualquier ser humano, y no es sólo doloroso de experimentar sino*

también doloroso de presenciar, aunque sólo sea porque somos impotentes a la hora de hacerlo". El sentimiento de impotencia del que habla Bowlby, no sólo está presente a la hora de la muerte de un ser humano, o en este caso de un niño, sino que está presente durante toda la enfermedad, ya que el psicólogo puede vivir esta impotencia desde que el niño es diagnosticado.

Por otro lado, Worden (2002) propone examinar los propios duelos, ya que esto ayudará al terapeuta a conocer sus limitaciones respecto a los tipos de pacientes y situaciones que puede tratar. Es importante que conozca con qué tipo de pacientes no puede trabajar de manera efectiva, para que de esta forma pueda derivarlo o busque apoyo adicional.

Este autor también plantea que se deben conocer las propias limitaciones, con relación al número de pacientes con los que el terapeuta puede trabajar.

Por lo anterior, es de suma importancia que el psicoterapeuta que trabaja con niños con cáncer, se encuentre dentro de un proceso terapéutico que le permita elaborar sus pérdidas, así como elaborar las diferentes situaciones que se dan dentro del trato cotidiano con niños enfermos y sus familias, para que de esta forma, el trato y la atención que brinde, sea efectiva. El terapeuta debe contar con espacios de contención, para manejar sus propias emociones.

Para finalizar este capítulo, es importante mencionar que la literatura acerca de las necesidades psicosociales del niño con cáncer, aún son muy limitadas. La mayoría de las publicaciones y estudios relacionados con este tema datan de finales de los años 80 a la fecha. Mucho del material encontrado, hace referencia a las reacciones psicológicas que se presentan en cada momento de la enfermedad y de las diferentes técnicas para el control del dolor y la ansiedad, pero poco se ha escrito acerca del trabajo psicoterapéutico con niños con cáncer, desde diferentes enfoques teóricos. De ahí la importancia, de que los profesionales de la salud mental dedicados al trabajo con esta clase de

pacientes, transmitan sus experiencias y den a conocer el tipo de intervenciones que realizan, para que de esta forma, los niños con enfermedades crónicas, se vean beneficiados, a través de un tratamiento psicológico con suficientes bases teóricas y metodológicas.

En el siguiente capítulo, se hace una descripción del servicio de Oncología del Hospital Infantil de México “Federico Gómez” (una de las sedes de la Residencia en Psicoterapia Infantil), así como de las condiciones en las que se realiza el trabajo psicológico y el tipo de población que se atiende.

CAPITULO III. ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN EL SERVICIO DE ONCOLOGÍA DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO “FEDERICO GÓMEZ”

La Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México, en el 2002, echó a andar el Programa de Maestría en Psicología con Residencia en Psicoterapia Infantil, diseñado para formar psicólogos especializados en el diagnóstico y tratamiento de diferentes problemas psicológicos, que se presentan en la infancia. Una de las características principales de dicha residencia, es que ofrece una formación teórica, a la vez que se realiza práctica clínica supervisada, dentro de escenarios institucionales que atienden diferentes problemáticas infantiles. Para la segunda generación de dicha residencia, en un principio se contó con cuatro sedes: Hospital Infantil de “Federico Gómez” (HIMFG), Centro Integral de Salud Mental (CISAME), Albergue Temporal de la Procuraduría General de Justicia del Distrito Federal y el Instituto Nacional de Perinatología. A partir del tercer semestre, éste último Instituto, dejó de funcionar como sede de la residencia, y otras dos sedes se incorporaron: el Centro de Servicios Psicológicos de la Facultad de Psicología “Oswaldo Robles” y el Centro Comunitario “Dr. Julián Mac Gregor y Sánchez Navarro” de la Facultad de Psicología.

Durante los dos años de formación, estuve como residente en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez” (HIMFG), el cual es un Instituto Nacional de Salud de tercer nivel, que desde sus inicios, en 1943, se ha caracterizado por su interés en atender, conservar y recuperar la salud de niños de escasos recursos y excluidos del sistema de seguridad social (Hospital Infantil de México Federico Gómez).

Entre sus acciones principales están:

- Proporcionar atención médica necesaria a los niños que lo requieran.
- Fortalecer la enseñanza de la pediatría a través de los medios y canales adecuados.

- Iniciar la investigación científica de problemas médico sociales de la niñez mexicana.

Desde su apertura en 1943, el Hospital ha atendido a más de 7,000,000 de niños en sus diferentes departamentos y servicios de especialidades pediátricas, y se han formado alrededor de 8000 médicos especialistas en pediatría médica, cirugía pediátrica y otras 20 subespecialidades pediátricas. Se cuenta también con egresados de diversas áreas de la salud, como psicología, nutriología, química clínica, carreras técnicas, etc. Además de diversas maestrías y doctorados (Hospital Infantil de México Federico Gómez).

El HIMFG cuenta con 34 subespecialidades pediátricas divididas en departamentos, 18 laboratorios de investigación, 17 servicios ambulatorios y 25 clínicas multidisciplinarias de atención a los niños, en donde se ubica el servicio de Psicología, el cual pertenece al Departamento de Psiquiatría y Medicina del Adolescente.

La mayoría de niños que son atendidos en el HIMFG, presentan problemas médicos complicados y/o padecimientos crónicos, tales como cáncer, diabetes, problemas cardíacos, malformaciones congénitas, enfermedades inmunológicas, entre muchas otras. Por otra parte, la atención psicológica a los pacientes del hospital, se da en dos áreas diferentes: a) Consulta externa y b) Hospitalización.

En la consulta externa, se atiende a aquellos niños, que en su mayoría, son canalizados por los servicios médicos a valoración y/o a atención psicológica, por presentar problemas de tipo psiquiátrico o psicológico, relacionados con la enfermedad física que padecen. Asimismo, se atienden niños con padecimientos mentales o psicológicos, aunque no presenten enfermedades de tipo médico (Cuadro 5). En el área de consulta externa del departamento de psiquiatría, también se imparten cursos y talleres para padres de pacientes, así como orientación y terapia familiar.

CUADRO 5. Principales Causas de Consulta de Primera Vez en el Servicio de Psiquiatría del Hospital Infantil de México Federico Gómez. Año 2002	
Descripción	Porcentaje
1. Trastorno de la conducta, no especificado	17.64%
2. Perturbación de la actividad y de la atención	11.76%
3. Episodio depresivo, no especificado	5.88%
4. Retraso mental	5.88%
5. Trastorno del desarrollo del habla y del lenguaje, no especificado	5.88%
6. Trastorno específico del desarrollo de la función motriz	5.88%
7. Autismo atípico	5.88%
8. Síndrome de Asperger	5.88%
9. Trastorno por tic, no especificado	5.88%
10. Alopecia universal	5.88%
Total de consultas de 1ª vez en Consulta Externa	7,893
FUENTE: Hospital Infantil de México Federico Gómez. Departamento de Bioestadística y Archivo Clínico. Instituto de prevención, asistencia Médica, Investigación y Enseñanza. 2003.	

Por otro lado, en el área de hospitalización, se atiende a los niños que están internados en los diferentes servicios médicos, e igualmente, se da atención psicológica a los padres o familiares.

La importancia que tiene el trabajo del psicólogo con niños médicamente enfermos, deriva de la evidencia de que en muchos casos, la causa de una enfermedad física no es exclusivamente orgánica o fisiológica, sino que el origen puede ser de tipo afectivo. De la misma forma, aunque algunos trastornos tengan una causa meramente orgánica, las repercusiones o consecuencias que conllevan, pueden verse reflejadas en el área psicológica (Holland y Rowland, 1989; Marcelli y Ajuriaguerra, 1996; Wicks-Nelson e Israel, 1997; Holland, 1998; Trianes, 2002; Méndez, 2005).

Por tratarse de una institución médica, el HIMFG tiene como objetivo principal recuperar la salud de los niños, pero conforme ha pasado el tiempo, se

ha observado, que para cubrir dicho objetivo, se requiere no solo de un esquema de tratamiento médico que permita la curación de una enfermedad o el restablecimiento de la *salud física*, sino que es necesaria la participación de un equipo interdisciplinario (psicólogos, trabajadoras sociales, enfermeras, etc.), que trabaje en el bienestar integral del paciente.

En el servicio de Oncología del HIMFG, durante los últimos años se ha tratado de brindar un tratamiento de tipo integral, a través del cual, no sólo se pretende curar el cáncer, sino que se trata de aliviar el dolor y el sufrimiento que esta enfermedad conlleva.

Dicho servicio, es uno de los que atiende mayor número de pacientes en todo el hospital. En el 2003, alrededor de 1500 eran pacientes con algún padecimiento oncológico (Departamento de Bioestadística y Archivo Clínico. Hospital Infantil de México Federico Gómez. 2003). A pesar de que este es un hospital de tercer nivel, en el que los profesionales de la salud y el equipo tecnológico, es de alta calidad, los recursos económicos, humanos* y de infraestructura, se ven rebasados por la población que demanda atención. Cabe aclarar que se están haciendo importantes esfuerzos para cubrir las necesidades físicas, psicológicas y sociales de los pacientes, aunque debido a dichas carencias, aún se está lejos de trabajar dentro de las condiciones idóneas.

Diariamente, hay aproximadamente de 20 a 30 niños hospitalizados, sin incluir aquellos que se encuentran en servicios ambulatorios (servicios que no requieren hospitalización) como quimioterapia, medicina del dolor, consulta externa, radioterapia, rayos X, laboratorios, entre otros.

* Para tratarse de la segunda causa de muerte infantil, existen en México menos de 95 oncólogos pediatras y menos de 50 hematólogos pediatras (Rivera, 2005). Tomando en cuenta este panorama, se puede concluir, que son aun menos los psicólogos especializados en el tratamiento de enfermedades crónicas como el cáncer que laboran en instituciones de salud pública.

Tanto para el área médica como psicológica del servicio de oncología, hay una fuerte carga de trabajo, debido a la sobrepoblación que existe y a los limitados recursos humanos con los que se cuenta. En oncología, únicamente hay dos psicólogas adscritas en el turno matutino, de las cuales, solo una se encuentra de lunes a viernes en el servicio, mientras que la otra, asiste al servicio martes y jueves, y los demás días, también es adscrita de la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica. Por otra parte, los residentes de psicología a nivel maestría o especialidad, o estudiantes de servicio social o prácticas profesionales, son escasos. Durante mi estancia en el HIMFG, ingresó al servicio una psicóloga que se encontraba estudiando una maestría en Psicología de la Salud en la Universidad de Pachuca, quien sólo asistió al servicio durante 4 meses, un día a la semana. Posteriormente, entró a realizar su Servicio Social, un pasante de Psicología de la FES Zaragoza, quien estuvo durante un año en el servicio, asistiendo tres días a la semana. También ingresó al servicio una pasante de Psicología, quien se encontraba realizando prácticas profesionales; ella asistía al servicio sólo un día a la semana, ya que los demás días, rotaba por otros servicios.

Asimismo, la infraestructura con la que se cuenta es insuficiente, lo cual conlleva a realizar un trabajo psicoterapéutico en condiciones que no son las “ideales”, desde un punto de vista teórico. Durante mucho tiempo no se contó con un espacio exclusivo para psicología, en el cual se pudiera atender a los niños y/o a sus familiares; en muchas ocasiones, el trabajo psicoterapéutico debía hacerse en los pasillos o en la oficina de oncología, en la cual entraban y salían constantemente médicos, enfermeras, personal de intendencia, etc., teniendo por lo tanto, constantes interrupciones durante el proceso y falta de privacidad. Fue hasta finales del 2004, que se logró que el hospital cediera un espacio para el servicio de Psicología del departamento de Oncología. Sin embargo, dicho espacio debía ser compartido entre las dos psicólogas adscritas y yo como residente.

Cabe señalar que aunque en el equipo de psicología, intentábamos atender a cada niño que era diagnosticado con cáncer y a sus familias, la falta de recursos humanos y materiales, nos obligaba a darle prioridad a algunos casos. No todos los niños a los que se les ha diagnosticado cáncer, ni todas las familias requieren de atención psicológica, ya que algunas cuentan con recursos suficientes para enfrentar la enfermedad (En el capítulo siguiente, se hace una descripción más amplia de sobre este punto).

- **CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN**

Los niños que se atienden en el HIMFG, van de los 0 a los 18 años y provienen del Distrito Federal y de otros estados de la República, donde se carece de instituciones de salud especializadas en la cura del cáncer infantil. Debido a las constantes hospitalizaciones a las que los niños se someten a lo largo del tratamiento, muchos niños que vienen de provincia, deben dejar sus hogares y permanecer en el Distrito Federal, para poder asistir a sus consultas e internamientos. Si las familias no cuentan con recursos para rentar una vivienda o no tienen familiares que radiquen en la capital con quienes puedan quedarse, existen lugares que dan albergue para el niño y un familiar. Algunas de estas instituciones, dan alimentación, transporte gratuito y hasta apoyo económico para el tratamiento, mientras que otras, sólo dan un espacio para dormir. Para estos niños, la enfermedad no solo representa la pérdida de la salud, sino la pérdida (separación) de su familia, de su hogar, de su escuela y de muchas cosas que les brindan seguridad.

La mayoría de niños que asisten al hospital, provienen de estratos socioeconómicos bajos y todos carecen de algún sistema de seguridad social. Algunos de ellos, provienen de comunidades indígenas donde se habla poco español, o son familias donde ningún miembro sabe leer o escribir. En algunos casos, el nivel de pensamiento de los padres es de tipo concreto, o debido a sus

creencias, atribuyen la enfermedad a cuestiones mágicas o supersticiosas, lo cual hace más difícil la adherencia al tratamiento médico y por ende, a un tratamiento psicológico.

Por otro lado, aunado a la enfermedad, frecuentemente se encuentran otros factores que hacen difícil la adaptación a la enfermedad, tales como abuso de alcohol o drogas por parte de alguno de los padres o hermanos, delincuencia, desintegración familiar, desempleo, situación de extrema pobreza, violencia intrafamiliar, desempleo, entre otros problemas. En muchos casos, dichas situaciones provocan que haya una difícil adaptación a la enfermedad, debido a la angustia que todo esto genera.

- **CONDICIONES DE INGRESO AL HOSPITAL E INTERNAMIENTOS**

Es muy común que los primeros síntomas del cáncer (fiebre, palidez, cansancio, inflamación de anginas, etc.), se confundan con enfermedades virales, anemia o padecimientos comunes en la infancia. Ante estos síntomas, los padres llevan a sus hijos con médicos generales, quienes muchas veces tratan los síntomas con antibióticos o complementos alimenticios. En otros casos, son llevados con curanderos o brujos, para que les hagan “limpias” y se curen sus males. Pero al ver que los síntomas se agravan, los padres llegan al hospital, ya sea por la canalización de algún médico o por que alguna persona les sugiere que lleven a su hijo a un hospital de tercer nivel. Por lo tanto, las condiciones físicas en las que llega la gran mayoría de niños al hospital, son malas y al primer servicio al que ingresan es a Urgencias.

El tiempo de estancia del niño en dicho servicio es muy variable. Puede permanecer tan solo tres o cuatro días y ser dado de alta, puede permanecer varias semanas o puede ser trasladado a otro servicio (oncología, hematología, cirugía, terapia intensiva, entre otros). Lo anterior depende de varios factores.

Hay ocasiones en las que la enfermedad es diagnosticada rápidamente y las condiciones físicas del niño no son tan graves, por lo que se logra una rápida estabilización. Por lo tanto, se le puede incluir casi de inmediato dentro de un esquema de quimioterapia. Hay casos en los que dependiendo del tipo de cáncer, la quimioterapia puede ser administrada de forma “ambulatoria”. Esto es, que los niños asisten al servicio de quimioterapia y les es administrado el medicamento durante unas horas, pudiéndose ir a casa el mismo día. En otros casos, los niños pueden ser dados de alta del servicio de urgencias, pero tienen que internarse posteriormente, para recibir un esquema de quimioterapia durante varios días.

Hay otras ocasiones, en donde debido al disminuido número de plaquetas en sangre u otro tipo de padecimientos que tienen que ver directamente o no con la enfermedad, a los niños no se les puede administrar quimioterapia, por lo que deben permanecer en el hospital, hasta que su estado de salud se estabilice.

Por otro lado, se encuentran niños que debido al tipo de cáncer que padecen, es difícil dar un diagnóstico preciso, por lo cual, deben permanecer en el servicio de urgencias o en algún otro, durante varios días o semanas, ya que es necesario realizar múltiples estudios para poder determinar qué tipo de cáncer padece. Mientras no se sepa con exactitud el diagnóstico, el niño no puede ingresar a un esquema de tratamiento.

También se encuentran niños que ingresan al servicio de urgencias y debido a su estado crítico de salud, son enviados a casi de inmediato a Cirugía o a Terapia Intensiva.

Después del periodo inicial antes descrito, los niños pueden regresar al hospital por cuatro causas distintas:

- a) Porque deben asistir a algún tipo de servicio ambulatorio (que no requiere de hospitalización), como quimioterapia, medicina del dolor o a consulta externa (de oncología, hematología, neurología, etc.) o a que les practiquen estudios (tomografías, rayos X, etc.), o análisis clínicos.
- b) Para ser internados y recibir quimioterapia*.
- c) Para someterse a alguna cirugía programada.
- d) Debido a que fuera del hospital, presentan síntomas como fiebre, hemorragias, manchas en la piel, hematomas y otros síntomas, que requieren de hospitalización inmediata.

Se puede ver por tanto, que las condiciones de ingreso y estancia en el hospital, son muy variadas, lo cual representa un problema para el trabajo psicoterapéutico con los niños y con sus familias, ya que muchas veces sólo se cuenta con el tiempo que permanecen hospitalizados. La información de cuántos días estarán los niños hospitalizados, incluso los médicos la desconocen, ya que depende su estado físico, lo cual dificulta hacer un plan psicoterapéutico periódico.

- **CANALIZACIÓN AL SERVICIO DE PSICOLOGÍA**

Los niños son atendidos por el servicio de psicología por razones diferentes:

- a) El primer contacto que se tiene con las familias (y posteriormente con los niños), es cuando el médico da el diagnóstico. Los médicos oncólogos, son los encargados de informar al servicio de psicología el día y la hora en la que se

* Los internamientos están sujetos a la disponibilidad de espacios, por lo que un niño puede ver retrasado su tratamiento, por no haber camas disponibles. Esto constituye otro factor de angustia importante tanto en el niño como en la familia.

dará un diagnóstico. En estos casos, un psicólogo acompaña al médico tratante, a dar el informe a los padres, para que posteriormente se haga la intervención psicológica pertinente. Sin embargo, hay ocasiones en las que los diagnósticos son dados en fin de semana o en horarios vespertinos (en esos días y horarios no hay servicio de psicología), ante lo cual, los médicos suelen no pasar el reporte a psicología. Se han presentado casos, en los que los médicos no informan de un diagnóstico reciente y los niños y las familias, nunca reciben atención.

- b) Los médicos, al tener un trato constante con los niños, frecuentemente son los primeros en notar dificultades de adaptación, problemas familiares o rasgos psicopatológicos en los niños y/o en los padres (o cuidadores principales), por lo que a través de una interconsulta, son canalizados al servicio de psicología para evaluación o psicoterapia.
- c) La canalización también se hace durante diferentes momentos de la enfermedad, tales como: recaída, estancias prolongadas en el hospital, riesgo de abandono al tratamiento, niños en situación de gravedad y niños fuera de tratamiento (fase terminal).
- d) A través de visitas que se hacen a las diferentes salas donde se encuentran internados pacientes de oncología, se pueden detectar niños o papás, que nunca han recibido atención psicológica, que llevan mucho tiempo hospitalizados, o que presentan algún trastorno o problema psicosocial, que no fue detectado por los médicos. En estas visitas, suele irse de cama en cama, preguntando a los padres o cuidadores principales, si han recibido anteriormente apoyo psicológico. Cuando no lo han recibido, se hace una breve presentación del trabajo que lleva a cabo el servicio de psicología, destacando la importancia del apoyo psicológico, como parte del tratamiento integral del niño. Posteriormente, se exploran aspectos tales como: el diagnóstico del niño (al indagar este aspecto, se puede saber qué tanto están

entendiendo la enfermedad y qué tan clara es la información que han recibido), fecha del diagnóstico, fase de la enfermedad, lugar de procedencia, estructura y dinámica familiar, situación socioeconómica, redes de apoyo, recursos psicológicos con los que cuentan los padres y el niño y, estado emocional del niño y de la familia. La amplitud de dicha entrevista, depende en gran medida de la disposición y apertura que los padres tengan para recibir este tipo de apoyo. Hay padres que desde un principio, rechazan rotundamente un trabajo de corte psicológico, ante lo cual, se les da la opción de que en el momento que ellos lo requieran, se pueden acercar al servicio de psicología para recibir atención.

- e) Hay ocasiones en las que los padres solicitan directamente atención psicológica para ellos, para su hijo enfermo o incluso para sus hijos sanos (éstos últimos también sufren directamente las consecuencias de la enfermedad).

- **LUGAR DE TRABAJO**

Los lugares donde se atiende a los niños son muy variados. Es muy común que debido a las condiciones físicas de los niños hospitalizados, o a los aparatos que tienen conectados, les sea difícil trasladarse a otro lugar, por lo que la intervención se debe hacer junto a sus camas.

Cuando los niños se encuentran hospitalizados y su condición física no les impide salir de la sala de internamiento, se les puede llevar al consultorio de psicología o a la oficina de oncología.

Cuando los niños no se encuentran hospitalizados, se les puede atender también en el consultorio de psicología, en la oficina de oncología, o en el servicio de consulta externa de psiquiatría, en algún espacio del área del

Patronato, en el área de quimioterapia o en el área de medicina del dolor (en estas dos últimas áreas, es común que se asista a los niños en técnicas de control del dolor).

Con los padres, la atención se puede hacer en cualquiera de los espacios antes mencionados e incluso en los pasillos, cuando ningún otro lugar está disponible.

Por lo tanto, debido a la carencia de espacios terapéuticos, se deben buscar y adaptar diferentes lugares para la atención de los pacientes.

- **CONDICIONES DE TRABAJO**

El trabajo psicológico que se lleva a cabo con los niños del HIMFG, en muchas ocasiones no puede ser prolongado o con una periodicidad determinada, debido a la incertidumbre que existe alrededor del tiempo que el niño permanecerá hospitalizado.

Las condiciones físicas y psicológicas del niño, son factores que en muchas ocasiones impiden que los niños se involucren en un proceso psicoterapéutico a través del juego o de tipo verbal, por lo que el terapeuta debe echar mano de otros recursos, para poder asistir al niño, tales como leerle cuentos, acompañarlo en silencio, llevarlo a otros sitios del hospital menos amenazantes (p.e. ARCA es un lugar donde se proyectan películas, hay computadoras con juegos, hay representaciones teatrales, etc.), entre otras actividades.

Por otro lado, debido a la falta de recursos económicos, muchos niños no pueden asistir a una psicoterapia semanal o periódica, ya que sino están internados, la consulta de psicología tiene un costo, que aunque es muy bajo, para algunas familias representa un gasto que no pueden cubrir.

Asimismo, en nuestra cultura aún se encuentra muy estigmatizado el que alguien reciba atención psicológica o psiquiátrica. La creencia de que asistir con un psicólogo es sinónimo de debilidad o de enfermedad mental, es una idea muy generalizada en la población mexicana. La salud mental, no se ve como una parte fundamental para el bienestar integral de las personas. De esta forma, muchos padres rechazan la atención psicológica o no le dan importancia. Muchos expresan abiertamente: “*Mi hijo no está loco*”, “*Yo puedo solo con el problema*”, y otros comentarios de ese tipo.

Por otro lado, el tratamiento médico es la prioridad para todas las familias, mientras que el tratamiento psicológico, sólo para algunos es algo importante. Muchos padres, debido a la distancia que tienen que recorrer hasta el hospital, a la falta de recursos económicos, a la necesidad de estar alejados del hospital lo más posible y a sus resistencias, dejan la atención psicológica, sólo para cuando tienen consultas médicas, siendo difícil que asistan exclusivamente a recibir este tipo de atención. De ahí, la dificultad para tener sesiones de tipo periódico y un plan terapéutico que contemple varias sesiones. Cuando se atiende a un paciente en el HIMFG, es difícil saber cuándo se le volverá a ver.

Por todo lo anterior, en la mayoría de los casos, las intervenciones que se realizan son “focalizadas” y de “corte breve”. Cuando el niño está hospitalizado, y la atención psicológica es urgente, se pueden dar sesiones diarias o cada dos días. Cuando los niños no están internados, se tratan de programar las citas de psicología, junto con otras de diferentes servicios. Sin embargo, puede pasar hasta un mes o más tiempo, entre sesión y sesión. En otros casos, se deja la cita abierta (estas consultas se encuentran sujetas a la disponibilidad de horario del terapeuta).

Se debe mencionar, que hay ocasiones en las que si no se logró hacer una buena alianza o un buen enganche terapéutico durante la primera sesión, y los

pacientes están por salir del hospital, es probable que no regresen, a menos que ellos soliciten que otro psicólogo los atienda.

Por otra parte, a diferencia de la psicoterapia tradicional, en donde el paciente es quien hace la demanda de atención, en el hospital, muchas veces los pacientes son referidos por los médicos o por las trabajadoras sociales a atención psicológica, o los mismos psicólogos son quienes detectan problemas en los pacientes y/o en sus familias. De tal forma, un gran número de veces, no son los padres quienes hacen la demanda de atención. Por esta razón, hay ocasiones en las que los pacientes o los padres, no están convencidos de recibir este tipo de apoyo y les es difícil adherirse a un tratamiento psicoterapéutico. Ante esto, se les reflejan las ventajas que tiene el recibir este tipo de apoyo y las desventajas que existen de no recibirlo. En todo momento se respeta la decisión que tomen. Sin embargo, hay casos, en los que se detectan factores de gravedad, que ponen en riesgo la estabilidad psíquica del menor o de algún miembro de la familia (violencia intrafamiliar, abuso o maltrato hacia el menor, o algún tipo de psicopatología severa), para los cuales la atención psicológica (e incluso psiquiátrica) se plantea como “necesaria”.

Por último, el número de niños que se atienden diariamente en el servicio de psicología es muy variable, ya que hay días en los que se pueden tener programadas hasta 8 citas y otros en los que no se tienen citas programadas y el número de pacientes depende de las interconsultas que se envíen o de los niños y/o familias que se detecten en las visitas. En todo caso, se puede decir que el rango de pacientes atendidos es de 4 a 8 pacientes diarios.

Por lo planteado anteriormente, se puede decir que no existe un esquema de terapia fijo para el tratamiento de los pacientes y sus familias. Las características del tratamiento psicoterapéutico o de la atención psicológica, están fundamentadas en las características y necesidades de cada niño y de cada familia, así como en las características y condiciones de trabajo del servicio de Oncología del HIMFG.

CAPITULO IV. METODOLOGÍA

OBJETIVO GENERAL DEL REPORTE:

- Describir las habilidades profesionales adquiridas durante los dos años de residencia en el servicio de Oncología del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, así como analizar la importancia del trabajo psicológico en los niños con cáncer y sus familias, como parte de un tratamiento integral.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Describir y ejemplificar la intervención psicológica realizada en niños con cáncer durante diferentes etapas de la enfermedad, dentro del servicio de Oncología del Hospital Infantil de México.
- Describir y ejemplificar la intervención psicológica realizada con los familiares de niños con cáncer, durante diferentes momentos de la enfermedad, dentro del servicio de Oncología del Hospital Infantil de México.
- Analizar la pertinencia y efectividad de las intervenciones psicológicas realizadas tanto con los niños con cáncer como con sus familiares, dentro de un contexto hospitalario y como parte de la formación como psicoterapeuta infantil.
- Comunicar las habilidades profesionales adquiridas durante el proceso de formación dentro de la Residencia en Psicoterapia infantil.

1. PARTICIPANTES

En el presente reporte se describe el tipo de intervención psicológica realizada tanto con pacientes con cáncer del Hospital Infantil de México “Federico Gómez” como con sus familiares, durante los dos años de formación en la Residencia en Psicoterapia Infantil.

En relación con los niños con cáncer que durante ese tiempo atendí, es difícil cuantificar cuántos niños en total recibieron atención, debido a que diariamente veía entre 4 y 8 pacientes, y muchas veces, como lo mencioné en el capítulo anterior, atendía a los pacientes una sola vez y no los volvía a ver. Por ejemplo, con algunos niños, tuve únicamente de una a tres intervenciones en la fase de diagnóstico reciente, debido a que los padres no hacían una demanda de atención posterior o a que los médicos no solicitaban en otro momento, ninguna interconsulta con psicología. El promedio era de 8 sesiones por cada paciente atendido (en general, 3 durante la fase de diagnóstico y las demás, durante los internamientos).

Los niños que atendí, iban de los 3 años y medio a los 17 años de edad. El promedio de edad era de 8 años. El 60% de la población atendida era de sexo masculino y el resto de sexo femenino. El diagnóstico más frecuente de los niños atendidos era Leucemia Linfoblástica Aguda.

Por otro lado, de los familiares atendidos, el 80% eran madres de niños con cáncer pacientes del hospital, el 19% eran padres y el 1% hermanos. Con los padres (mamá y papá) se tuvieron 8 sesiones en promedio (generalmente 3 en la fase del diagnóstico y las demás, a lo largo del tratamiento), mientras que con los hermanos se tuvo un promedio de 4 sesiones.

La gran mayoría de los pacientes atendidos era de escasos recursos y de un nivel sociocultural bajo. Ninguno contaba con un sistema de seguridad social.

(En el Capítulo 3, se hace una descripción más amplia de la población atendida)

Por otra parte, en el presente reporte, ejemplifico cada etapa de la enfermedad, con el caso de un niño y/o con el de algún familiar atendido, con el fin de mostrar algunas de las habilidades y/o técnicas terapéuticas utilizadas durante las intervenciones.

Los casos que presento, los elegí con base en una selección de Casos típico-ideal, la cual se caracteriza por se una estrategia de selección intencional o deliberada, en donde se buscan atributos esenciales que debe cumplir el sujeto a elegir (Rodríguez, Gil y García, 1999). Para el presente reporte, los atributos que consideré que debían cumplir los casos, era que ejemplificaran de forma clara el tipo de intervención realizada en un momento específico de la enfermedad, sin tomar en cuenta el número de sesiones, así como que se hubiera dado una buena alianza terapéutica.

2. ESCENARIO

Las actividades reportadas en el presente reporte, se realizaron en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, el cual es un Instituto Nacional de Salud de tercer nivel.

Como se mencionó en el Capítulo 3, las intervenciones tenían lugar en diferentes escenarios dentro del hospital. Con los niños internados, podía atenderseles en el área de hospitalización en la que se encontraran (oncología, urgencias, hematología, cirugía, entre otras) o se les podía llevar a la oficina o a la sala de juntas de oncología. Con los niños que no estaban internados, se les podía atender en el Área de Quimioterapia, en el consultorio de Psicología, en la oficina o en la Sala de Juntas de Oncología, en un consultorio del Servicio de Psiquiatría o en el área del Patronato (ARCA).

Por otro lado, a los familiares se les atendía en el consultorio de Psicología, en la oficina o sala de juntas de oncología, en el área del Patronato (ARCA), en un consultorio del servicio de Psiquiatría o incluso, cuando ninguno de estos lugares estaba disponible, se les atendía en los pasillos del hospital.

3. DISEÑO

El diseño que se siguió para el presente reporte fue de tipo cualitativo, en donde la descripción de las intervenciones realizadas en cada fase de la enfermedad, corresponden al tipo de Estudio de Caso, el cual se refiere a observaciones no controladas de un solo paciente, en el contexto de terapia y en el que se reportan datos que se basan en la información anecdótica, y sin los procedimientos de control usuales para tratar las amenazas de la validez (Kazdin, 2001).

4. PROCEDIMIENTO

En el presente reporte se describe el tipo de intervención psicológica que se llevó a cabo con niños con cáncer y con sus familiares, durante diferentes fases o momentos de la enfermedad.

En primer lugar, describo de forma general las actividades que realicé durante los cuatro semestres de residencia dentro del servicio de Oncología del Hospital Infantil de México. Posteriormente, hago una descripción detallada del tipo de intervención realizada en diferentes momentos de la enfermedad, tales como:

- a) Intervención psicológica en el diagnóstico de cáncer.
- b) Trabajo psicoterapéutico durante la hospitalización.
 - Intervención psicológica individual para niños hospitalizados.

- Trabajo grupal con niños hospitalizados.
- Intervención psicológica individual para padres de niños hospitalizados.
- c) Intervención durante los procedimientos médicos.
- d) Recaída.
- e) Vigilancia.
- f) Fuera de tratamiento.
- g) Intervención con hermanos.

Al final de cada fase de la enfermedad, ejemplifico con un caso la intervención que se realizó con el niño y en los apartados correspondientes, con la intervención que se llevó a cabo con los familiares.

Por último, la recopilación de datos se obtuvo a través de entrevistas no estructuradas, dinámicas grupales, técnicas terapéuticas para el control del dolor y técnicas lúdicas tales como dibujos, juego libre, juego médico, juego de tipo directivo. Los datos arrojados a partir de este tipo de intervenciones, se analizó a través del registro anecdótico y descriptivo de cada una de éstas, y se organizó con base en los diferentes momentos de la enfermedad, ya que para cada fase o momento, las características de la intervención son muy particulares.

Por otro lado, el enfoque teórico que tomé como base para mis intervenciones, fue el psicodinámico. En muchos momentos, intervenía a partir del contenido latente del discurso o del juego, para hacer una conexión entre éste y el afecto asociado, a través de la interpretación. La elección de este enfoque para trabajar, estuvo influida tanto por un aspecto meramente subjetivo, como por la teoría predominante dentro de las materias y seminarios de la residencia, así como por la formación de mi supervisora *in situ*. Sin embargo, las características tanto de los pacientes como institucionales, en muchas ocasiones no me permitían hacer intervenciones

prolongadas o dentro de un marco estrictamente psicodinámico. Por lo tanto, ante ciertas circunstancias (como cuando no podía tener un contacto periódico con los pacientes, cuando la “urgencia” de mitigar el dolor o la ansiedad exigía una intervención que actuara mínimamente en un nivel consciente o cuando la necesidad del niño podía ser cubierta a través de alguna técnica), era necesario que la intervención se hiciera dentro de un marco teórico diferente.

CAPITULO V. INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN NIÑOS CON CÁNCER Y SUS FAMILIAS, EN EL SERVICIO DE ONCOLOGÍA DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO

En el presente capítulo, primeramente menciono de forma general, las actividades que realicé durante los cuatro semestres de residencia dentro del servicio de Oncología del Hospital Infantil de México. Posteriormente, hago una descripción detallada del tipo de intervención realizada en diferentes momentos de la enfermedad, ejemplificando cada intervención con un caso. Cabe aclarar, que debido a la dificultad para atender a un mismo paciente a lo largo de todo el proceso de enfermedad, los casos que cito en este reporte, pertenecen a diferentes niños y a diferentes familias.

Durante los cuatro semestres de la residencia, estuve en el HIM, dentro del servicio de Oncología. Durante el primer semestre mis actividades en el servicio de oncología, fueron principalmente, observar las intervenciones que mi supervisora y otra psicóloga del servicio, realizaban con los pacientes y sus familiares, tanto en consulta externa como en hospitalización. Igualmente me fui integrando dentro del equipo interdisciplinario, conformado por médicos (residentes y adscritos, jefes de servicio y de departamento), enfermeras y trabajadoras sociales. Comencé a participar como coterapeuta en las intervenciones, así como en grupos psicoeducativos para padres, de forma semanal.

Durante segundo, tercer y cuarto semestre, mi participación como psicóloga residente del servicio, fue más activa. Comencé a atender pacientes: niños con cáncer y sus familiares (principalmente padres y algunos hermanos), tanto en hospitalización, como en consulta externa. Las intervenciones que llevaba a cabo, correspondían a diferentes momentos de la enfermedad, como diagnóstico reciente, hospitalización, psicoprofilaxis quirúrgica, situaciones agudas de la enfermedad, vigilancia y niños fuera de tratamiento, así como trabajo grupal con niños hospitalizados.

I. INTERVENCIÓN PSICOTERAPÉUTICA EN EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

Para la mayoría de niños, el ingresar a un hospital constituye una experiencia nueva y de mucha angustia; se sienten físicamente mal, pero desconocen la razón, no saben por qué están ahí, y además, al llegar, muchos son ingresados al Servicio de Urgencias, donde son separados de sus padres por largos periodos de tiempo. Además, los procedimientos médicos a los que son sometidos resultan muy dolorosos y amenazantes. Por otro lado, los padres están a la espera de que se les dé un diagnóstico, aunque siempre con la esperanza de “que no sea algo grave”.

Ante este panorama, en el servicio de Oncología del HIM, se intenta que en el momento del diagnóstico, haya un equipo interdisciplinario que brinde contención y apoyo a los padres o cuidadores principales del niño. La labor del psicólogo en este momento, ayuda a que tanto el niño como los padres, puedan sentirse acompañados y “un poco” más tranquilos.

Quisiera destacar, que lo más importante en éste y en cualquier otro momento de la enfermedad, es tener bien claro cuál es el objetivo de la intervención. Éste se determina con la observación clínica que se hace desde el primer contacto que se tiene con los padres y/o con el niño, lo cual permite entender y atender sus necesidades.

Cuando recién comencé a atender pacientes en la fase del diagnóstico, me parecía muy importante que los padres entendieran qué era el cáncer y en qué consistía el tratamiento, así como que pudieran expresarme cómo se sentían por el diagnóstico de su hijo. Asimismo, cuando me enteraba después de esa primera intervención, no había una fecha segura en la que pudiera ver de nuevo a los pacientes, trataba de “aprovechar” al máximo esa primera sesión y trataba de cubrir todos los aspectos posibles. Sin embargo, gracias a la supervisión *in situ*, pude darme cuenta que cubrir esos aspectos, correspondía a mi necesidad y no a

la necesidad de los pacientes. Con base en el enfoque teórico de mi supervisora, el cual adopté como sustento de mis intervenciones, aprendí que se debe permitir que los niños y los padres trabajen lo que para ellos es importante en esos momentos y no lo que para mí, como terapeuta, era necesario. Si los padres tienen necesidad de hablar en esa primera intervención de su situación de pareja, y no de qué es el cáncer o en qué consistirá el tratamiento, es algo que aprendí a respetar, ya que por algo estaban llevando ese tema al momento de la intervención. El que los padres y los niños se sintieran escuchados y atendidos en sus necesidades en ese primer momento, era lo que en muchos casos permitía establecer una alianza terapéutica, la cual daba la pauta para que ellos posteriormente hicieran la demanda de atención psicológica.

A continuación, hago una descripción de las actividades que realicé durante el momento del diagnóstico. Debo aclarar que para fines de este trabajo, divido la intervención en varias subfases, sin embargo, como ya lo había mencionado, el tiempo de hospitalización, así como las necesidades de los pacientes, es lo que determina la extensión de la intervención (en una sesión se pueden abordar una o varias de dichas subfases o abordar aspectos distintos a lo planteado teóricamente) y el objetivo de la misma.

1. Intervención psicológica en el momento de la notificación del diagnóstico

Cuando ya se tiene confirmado el diagnóstico, el médico cita a los padres, y si es posible, uno de los psicólogos del servicio está presente (mientras yo estuve como residente, las psicólogas adscritas y yo, éramos las encargadas de asistir a la notificación del diagnóstico). El médico es quien informa a los padres del padecimiento del niño. Les explica qué es el cáncer, en qué consiste el tratamiento al que se tendrá que someter el niño y durante cuánto tiempo, además de comentarles cuál es el pronóstico de la enfermedad.

En la mayoría de los casos, la noticia del diagnóstico causa en los padres un gran impacto emocional. Algunos entran en un estado de conmoción, en donde parece que no hay solución; los pensamientos y los sentimientos se encuentran tan revueltos, que hay una gran dificultad para tomar decisiones. Es común escuchar expresiones como *“Quisiera morirme”*, *“Siento que no voy a poder con todo esto”*, *“¿Por qué a mi hijo?”*, entre otras. Por lo tanto, el trabajo que yo desempeñaba en esta fase, tenía como objetivo, escuchar y contener a los padres, así como movilizarlos emocionalmente, para que contemplaran posibilidades de solución y pudieran reestablecer, en la medida de lo posible, su equilibrio emocional.

2. Clarificación de la información

Es muy común, que por el impacto provocado por la noticia del diagnóstico, la información proporcionada por el médico no sea escuchada ni entendida, por lo que otro de los objetivos de mi intervención en este momento, era explorar el nivel de comprensión que los padres tenían acerca de la enfermedad y del tratamiento, así como las falsas concepciones, mitos o fantasías que tenían al respecto, con el fin de clarificar la información y resolver sus dudas.

Sonia (36 años), madre de un niño con leucemia, mencionó durante la primera intervención psicológica (minutos después de haberse enterado del diagnóstico): *“A mi niño ni le di pecho, porque se me fue la leche... Si le hubiera dado pecho, no se hubiera enfermado”*.

Teresa (27 años), madre de un niño con leucemia, mencionó en la primera intervención psicológica (dos días después de haber recibido el diagnóstico): *“Mi niño era muy remilgoso para comer y yo no le insistía para que comiera de todo. Por eso se enfermó”*.

Uno de los puntos más importantes que trabajaba con los padres, era que ellos no habían sido los culpables de la enfermedad y que no podían haber hecho nada para prevenirla.

La información se las daba en palabras sencillas, utilizando un lenguaje común y no técnico, haciendo énfasis en que el cáncer no es congénito, ni hereditario, ni tampoco contagioso y cuya etiología se desconoce.

En lo tocante a la información que se le da al niño respecto a su diagnóstico y tratamiento, ésta es dada por los médicos, sólo si los padres autorizan que su hijo reciba esta información.

Una vez que el niño era informado de su diagnóstico, alguna de las adscritas o yo, íbamos con el niño; la terapeuta que atendía a los padres, debía ser diferente a la que atendía al niño, esto con el fin de no “contaminar” los procesos de cada uno. En primer lugar me presentaba ante él, diciéndole mi nombre y que era psicóloga del servicio de Oncología. A los más pequeños les aclaraba que aunque llevara bata blanca, no era ni médico ni enfermera y que no llevaba jeringas ocultas (ya que la bata suele representar para ellos un símbolo amenazante), sino plastilina, colores y juguetes. Asimismo, les hacía preguntas para poder establecer un rapport con ellos, tales como su nombre, edad, equipo favorito de fútbol, caricatura favorita y preguntas que no les fueran amenazantes. Posteriormente les explicaba la función que como psicóloga tenía en el hospital.

Posteriormente, le preguntaba al niño si sabía la razón por la que se encontraba en el hospital y si sabía qué era el cáncer y cómo se curaba. En general, las respuestas tanto de niños como de adolescentes eran escuetas, entonces a través de dibujos, de muñecos o de historias, se les daba la información en términos que fueran comprensibles para ellos, tomando en cuenta su nivel de desarrollo cognoscitivo. Sin embargo, en todo momento respetaba los límites que el niño pusiera respecto a lo que deseaba saber de su enfermedad y del tratamiento. Había niños que claramente decían que no deseaban saber nada (la información podía generarles más ansiedad), ante lo

cual se les decía que en el momento que desearan saber algo o que tuvieran alguna duda, podían acercarse a una psicóloga, a un médico o a una enfermera.

Respecto a este último punto, para los niños pequeños de 3 a 6 años aproximadamente o con un tipo de pensamiento concreto, la información se les daba a través de cuentos o de historias con muñecos, utilizando polaridades, como bueno-malo, sano-enfermo, lo que es bueno para la salud y lo que no lo es, de tal forma que los términos pudieran ser fácilmente entendidos por ellos. Por otro lado, con los niños de 7 a 10 u 11 años, incluía más elementos en la explicación; con base en su nivel de pensamiento y en su escolaridad, utilizaba dibujos o historias y les hablaba de las células, de los glóbulos blancos, glóbulos rojos, plaquetas, defensas, del cáncer y del tratamiento. Con los púberes y adolescentes, utilizaba dibujos como apoyo para darles la información. A todos los niños los alentaba a que se acercaran directamente con los médicos, enfermeras o psicólogas, para aclarar dudas.

Por otro lado, siempre y cuando el médico ya lo hubiera hecho y se contara con la autorización de los padres y del niño, se hablaba con él acerca de las diversas situaciones a las que se enfrentaría durante el proceso, tales como, abandono temporal de la escuela, constantes internamientos, características del tratamiento (“piquetes”, aspirado de médula ósea, punción lumbar, estudios de gabinete, quimioterapia, radioterapia, cirugía) y sus probables consecuencias o efectos tóxicos (pérdida de cabello, náuseas, cuidados especiales, etc.).

A través de esta información, se trabajaban las fantasías (p.e. de abandono por parte de sus padres, de mutilación, de muerte, entre otras), los sentimientos de culpa, los mitos alrededor de la enfermedad y del tratamiento, los miedos, así como el manejo del dolor ante los procedimientos médicos.

Héctor, paciente de 12 años, diagnosticado con leucemia, comentó en la tercera sesión, después de que le expliqué las consecuencias de la quimioterapia: “¿Si me va a volver a crecer el pelo?. Yo pensaba que nunca más me iba a salir pelo”.

También le explicaba al niño que en ocasiones sería necesario hospitalizarlo para atender su tratamiento y/o complicaciones.

Nestor, paciente de 5 años diagnosticado con leucemia, comentó durante la primera sesión que se tuvo con él, después de explicarle en qué consistiría el tratamiento: “¿Entonces voy a tener que regresar al hospital?... ¿Cuántas veces?... Creí que era la única vez y que ya nunca iba a regresar”.

Por otro lado, hay casos en los que los padres no desean decirle al niño que tiene cáncer y optan por ocultarle información o por darle información falsa. Ante esto, mi función era la de sensibilizar a los padres acerca de las desventajas que existían de no hablar con la verdad a sus hijos y de ocultarles información, explicándoles que si esto se hacía, el niño dependería de su fantasía, para explicarse lo que le estaba pasando.

La clarificación de la información, no es un trabajo exclusivo del momento en el que se da el diagnóstico, sino que es un trabajo continuo e interactivo entre padres, paciente, médicos, psicólogos y demás personas encargadas de la salud del niño. En este sentido, la labor del psicólogo en muchas ocasiones funge como un puente de comunicación entre paciente y médico.

3. Exploración de áreas de conflicto

Los problemas preexistentes en las familias (económicos, de pareja, adicciones, etc.), suelen agudizarse a partir de que la enfermedad es diagnosticada, por lo que paralelamente al trabajo que se mencionó anteriormente, se exploran aspectos referentes al funcionamiento familiar e individual, interviniendo en aquellos puntos que la familia consideren conflictivos o cuando se detecte que existen factores de riesgo que puedan hacer difícil la adaptación a la enfermedad o que puedan influir en el desarrollo de algún tipo de patología. Cabe señalar, que el trabajo psicológico se lleva a cabo siempre y cuando los padres lo acepten, respetando la decisión de no tener esta clase de

apoyo. Sin embargo, en los casos donde se observan factores de riesgo graves, el trabajo psicoterapéutico se plantea como parte del esquema integral de tratamiento. El médico es quien en estos casos, prescribe el tratamiento psicológico con cierto carácter de “obligatoriedad”; sin embargo, por aspectos éticos, no puede negarse la atención médica, en caso de que los padres hagan caso omiso de dicha prescripción.

A continuación, se describen algunas de las áreas que se exploraron durante este tipo de intervención:

a) Significado psicodinámico del cáncer.

Para cada miembro de la familia, la vivencia del cáncer es diferente, ya que a cada uno le afecta de manera distinta. Por lo tanto, dentro de estas sesiones, exploraba el significado, que tanto el niño como sus padres, le daban a la enfermedad. Por ejemplo, para algunas personas (tanto niños como adultos) la enfermedad simbolizaba un castigo por algo que habían hecho, para otros era una oportunidad para redimir sus culpas; unos la vivían con un enojo muy grande y otros con una profunda tristeza; incluso había personas que tenían ganancias secundarias asociadas a la enfermedad.

b) Recursos psicológicos e intelectuales.

Exploraba el tipo de recursos psicológicos e intelectuales con los que contaban las personas (éstos se encuentran muy relacionados en la forma en la que una persona se adapta a la enfermedad). Era común ver que aquellas personas con menos recursos psicológicos, desde un principio comenzaran a tener problemas con el personal del hospital (médicos, enfermeras, personal administrativo, etc.); tenían una relación de agresión abierta con el niño, de abandono o de sobreprotección; comenzaban a tener problemas con la pareja o se aislaban; desarrollaban enfermedades psicosomáticas, entre otras manifestaciones. Por lo tanto, a este tipo de personas, se le

sensibilizaba alrededor de la importancia de tener espacios donde pudieran expresar sus sentimientos y pudieran desahogarse, para así evitar problemas psicosociales posteriores.

Por otro lado, cuando al detectar a una persona con pocos recursos intelectuales o con un tipo de pensamiento concreto, se le daba atención psicológica, con un corte directivo y se le insistía en la importancia de acercarse constantemente al personal encargado de la salud de su hijo, para aclarar cualquier tipo de duda. Asimismo, se les informaba a los médicos, de la importancia de dar a esa persona, espacio y tiempo para explicarle cualquier asunto relacionado con la enfermedad y el tratamiento.

c) Redes de apoyo

En este punto, exploraba el tipo de apoyos con los que contaba la familia, fuera del hospital. Cuando se observaba que los padres, no contaban un apoyo externo, por parte de familiares, amigos o compañeros de trabajo, se les invitaba a asistir a los grupos psicoeducativos para padres y se les sensibilizaba acerca de la posibilidad de contar con apoyo psicológico dentro del hospital.

d) Dinámica de la pareja parental

Exploraba el tipo de relación que existía entre la pareja parental, si era agresiva, si había lazos afectivos sólidos, si había problemas de comunicación, si se trataba de una mamá soltera, o de una madre o padre viudo, etc. Con base en lo observado, se les podía sugerir que recibieran atención psicológica dentro o fuera del hospital.

e) Relación niño enfermo-padres

También exploraba el tipo de apego existente entre el niño y su madre (seguro, ansioso, evitativo, etc.), si el niño estaba siendo contenido por sus padres y cómo afectaban las actitudes de los padres

(sobrepotección, maltrato, abandono, negligencia) en la conducta o actitudes del niño ante la enfermedad. A partir del tipo de relación que se detectara, se podía sugerir atención psicológica para el niño y/o para los padres.

f) Otros hijos/ hermanos

Cuando había hermanos, se exploraba la forma en la que la enfermedad estaba afectando la relación entre padres e hijos sanos y entre el paciente y sus hermanos. De esta forma, se podía dar una orientación a los padres o, si ellos lo solicitaban, se podía dar atención psicológica a los hermanos.

g) Situación socio-económica-cultural

Exploraba cuál era la escolaridad de los padres y del niño, a qué se dedicaban los padres, los cambios que se habían presentado en el área laboral a partir de que el niño había sido diagnosticado, fuentes de ingreso, si había pensamiento mágico como una forma de explicar lo que ocurría, las creencias religiosas, entre otros puntos. Todo esto daba información acerca de los recursos que el niño y la familia tenían para adaptarse a la enfermedad. La vivencia del cáncer, era muy diferente en una persona que venía del campo, sin conocer la ciudad, sin saber leer, sin conocer a nadie y que había tenido que dejar de trabajar en el campo para llevar a su hijo al hospital, a la que podía tener una persona que vivía en la ciudad y que por lo tanto la conocía, que tenía redes de apoyo, que conservaba su trabajo o que tenía una fuente de ingresos segura. De esta información se detectaba qué personas requerirían un apoyo psicológico más constante.

Cabe señalar, que no todos los niños a los que se les diagnosticaba cáncer, ni todas las familias, recibían apoyo psicológico posterior al diagnóstico, ya que muchos de ellos contaban con “factores protectores” (por ejemplo: apoyo familiar y social, relación conyugal estable, trabajo o alguna fuente de ingresos,

comunicación abierta entre los miembros de la familia, etc.), que les permitían adaptarse a la enfermedad con menos dificultades.

A continuación, describo la intervención que realicé en la fase de diagnóstico reciente en dos casos diferentes. El primero corresponde a una niña de 6 años, diagnosticada con leucemia y el segundo se refiere a la intervención que se llevó a cabo con la madre de una niña de 2 años con el mismo diagnóstico.

CASO 1

Nombre del Paciente: Daniela

Sexo: Femenino

Edad: 6 años

Lugar de Residencia: Estado de México

Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda

Antecedentes: El médico tratante informó del caso al servicio de psicología, dos días después de haber dado el diagnóstico a los padres de Daniela, reportando que ambos se negaban a explicarle a la niña qué era lo que le estaba pasando, ya que decían que la niña “no iba a entender el diagnóstico” y que era mejor “no decirle nada” o decirle que tenía “otra cosa”. Por lo tanto, una psicóloga fue la encargada de asistir con los padres para sensibilizarlos acerca de la importancia que tenía el no ocultarle información a su hija y responder con la verdad a las preguntas que ella les hacía. Después del trabajo que se realizó con los padres y cuando ellos aceptaron que se le hablara a la niña de su diagnóstico, el médico tratante le explicó a la niña aspectos generales de su enfermedad y posteriormente inició la intervención psicológica.

El padre, había tratado de darle a su hija una explicación “menos fuerte”, ya que decirle que tenía cáncer le parecía que era muy agresivo. La explicación que le había dado era: *“Tienes unos bichitos dentro de tu cuerpo que se están comiendo tu sangre y por eso estás enferma. Los piquetes que te ponen son para matar a esos bichos y si no te dejas picar, los bichos se comerán toda tu sangre”* (sic. padre). Cuando se inició la intervención psicológica, la niña presentaba altos niveles de ansiedad ante el hospital y principalmente ante los procedimientos médicos, aún cuando ya había recibido “la explicación” de su médico tratante.

Intervención:

Al inicio de la intervención, Daniela se mostró muy ansiosa ante mi presencia. Cuando me acerqué a ella para saludarla, comenzó a llorar y se abrazó de su mamá. Entonces le dije:

Terapeuta (T): Hola Dany. ¿Por qué lloras?

La niña no contestó y no se apartó del regazo de su madre.

T: ¿Será porque me ves con bata blanca y crees que tengo alguna jeringa escondida o que traigo alguna medicina?

Daniela (D): ¡¡¡ Sí!!!

T: Pero ¿qué crees? Yo no soy médico, ni enfermera. Me llamo Gaby y soy psicóloga y te aseguro que no tengo nada de eso en mi bata. Los psicólogos no “picamos”, ni damos de tomar medicinas a los niños. En vez de eso, yo traigo una muñeca que te quiero presentar.

Con cierto recelo y sin soltar a su mamá, Daniela trató de comprobar si era cierto lo que decía, viéndolo de reojo lo que yo iba sacando de una bolsa. Cuando vio a la muñeca, los colores y la plastilina que llevaba, se incorporó y se sentó en la cama, sin dejar de tomar de la mano a su mamá. Enseñándole a la muñeca le dije:

T: Mira ella es Rosita, es una niña que llegó al hospital y lleva unos días aquí. ¿Qué crees que le haya pasado?

Daniela (D): No sé.

T: ¿Tú por qué estás aquí Dany?

D: No sé.

T: ¿Te has sentido mal?

D: Sí

T: ¿Entonces estarás enferma?

D: Sí

T: ¿De qué?

D: De mi panza. Mi papá me dijo que como comí cosas que estaban sucias, se me quedaron unos bichos en la panza.

T: ¿Y qué más sabes de esos bichos?

D: Que se comen mi sangre.

T: ¿Y qué pasa si se comen tu sangre?

D: Me muero.

La niña comenzó a llorar y se abrazó de nuevo de su mamá.

T: ¿Qué crees Dany? A Rosita su mamá le había dicho algo muy parecido. Y Rosita se sentía como tú. También lloraba y le daban miedo los piquetes. Pero ¿qué crees? Que todo fue un error, ya que su mamá no había entendido lo que el doctor le dijo. Y lo mismo pasó con tu papá. Seguramente, no entendió bien lo que el doctor le dijo. ¿Sabes que no existe ningún bicho que viva en la panza de las personas y que se coma su sangre?

Daniela volteó a ver a su mamá y la señora le dijo:

Mamá (M): Así es Dany. Tu papi y yo no entendimos bien lo que tenías. Lo que te dijo el doctor ayer y lo que te está diciendo la psicóloga es verdad.

T: ¿Y tú de qué crees que Rosita esté enferma?

D: No sé.

T: ¿Quieres preguntarle a Rosita de qué está enferma?

D: Sí.

A través de la muñeca comencé a hablarle del cáncer y del tratamiento.

T: (Como si estuviera hablando la muñeca) Tengo una enfermedad que se llama leucemia, la cual es cáncer en la sangre. ¿Tú de qué estás enferma?

D: No sé.

T (Dirigiéndome a su mamá): Señora, ¿qué enfermedad tiene su hija?

Mamá: También tiene leucemia

T: ¡Ah! Tenemos lo mismo. ¿Pero sabes lo que es leucemia y el cáncer?

D: No.

T: ¿Quieres que te explique?

D: Sí.

Tomando hojas blancas y colores, comencé a explicarle a través de dibujos:

T: Haz de cuenta que nuestro cuerpo está formado por pequeños ladrillitos, llamados células. En la sangre viven unas células a las que les llamaremos “células amigas”. Sus nombres son: plaquetas, glóbulos blancos y glóbulos rojos. ¿Cómo te imaginas que son esas células?

Debido a que Daniela tenía la mano derecha canalizada con una sonda, no podía dibujar, por lo tanto, a través de la descripción que la niña me daba, yo iba dibujando sus ideas. Una vez dibujadas, continué diciendo:

T: Los glóbulos blancos son como los soldaditos del cuerpo; son los que nos protegen de algunas enfermedades. Los glóbulos rojos, son como unos choferes con camiones, en los que transportan el oxígeno que respiramos. Y las plaquetas son como los albañiles; ellas ayudan a tapar cualquier herida que tengamos. Cuando estamos sanos, tenemos muchísimas células amigas en el cuerpo. Pero con la leucemia, muchas de ellas dejan de trabajar. ¿Tú cómo te sentías antes de venir al hospital?

D: Tenía mucha calentura.

T: Eso seguramente fue porque algunas “células amigas”, no estaban trabajando como debían. Cuando los niños enfermamos de cáncer, aparecen unas “células despistadas” que se instalan en diferentes partes del cuerpo. En el caso de la leucemia se instalan en la sangre. A éstas células les gusta crecer rápido y a las “células amigas”, no las dejan trabajar. Por eso, nos sentimos débiles, nos da fiebre o nos vemos pálidos. ¿Y sabes algo? Nadie sabe por qué llegan esas células despistadas a nuestro cuerpo. Hay algo muy poderoso para acabar con las células del cáncer, ¿sabes qué es?

D: No.

T: Es la quimioterapia.

Le hablé entonces (todavía a través de la muñeca) de la forma en la que se le daría el tratamiento y del tiempo de éste.

T: El tratamiento es largo, vas a tener que venir muchas veces a consulta externa, a la quimio, a medicina del dolor o aquí (haciendo referencia al área de hospitalización). Si ahorita tienes 6 años, cuando tengas entre 8 y 9 años, habrás terminado con tu tratamiento. Yo ahorita tengo 7 años y cuando tenga 9 o 10 años, ya no me pondrán quimio.

Asimismo, le dije que los piquetes, aunque eran dolorosos eran muy importantes para poder curar la enfermedad y para saber el estado de la sangre.

Para la siguiente sesión, la cual se llevó a cabo al día siguiente, su mamá me reportó que la niña se ponía muy nerviosa con los piquetes. Por lo tanto, le expliqué que había algunas cosas que ella podía hacer para que los piquetes le dolieran menos y dediqué esa sesión a practicar con Daniela, una técnica de relajación a través de la respiración.

Posteriormente, la madre reportó que aunque Daniela seguía llorando cuando la picaban, se notaba menos ansiosa ante los procedimientos médicos, y mencionaba a la leucemia, como su enfermedad. Además, expresó sentir más confianza de hablarle a su hija con la verdad: *“Ahora sé, que a mi hija no le va a pasar nada si le hablo con la verdad. También sé que si llora porque está triste, no se va a poner peor”* (sic. madre).

CASO 2

Nombre del Paciente: Karla

Sexo: Femenino

Edad: 2 años

Lugar de Residencia: Distrito Federal

Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda

Nombre de la madre: Ana

Edad: 22 años

Antecedentes: La señora Ana, era madre soltera y además de Karla, tenía otras dos niñas, una de diez meses y la otra de tres años de edad. Cinco meses antes de que Karla enfermara, la señora había entrado a trabajar como empleada doméstica, en una casa en donde le daban permiso de tener a sus hijas. No tenía familiares cercanos a quien recurrir y su único apoyo era una amiga, quien cuidaba de sus otras niñas mientras ella estaba en el hospital.

Intervención:

La primera intervención con la señora Ana, se tuvo inmediatamente después de que los médicos le informaran el diagnóstico. En cuanto la señora escuchó el diagnóstico, se paralizó, guardó silencio, tenía la mirada perdida y parecía no estar escuchando al médico. Cuando el médico terminó de dar la información, me quedé con ella.

Terapeuta (T): ¿Cómo se siente señora?

Señora Ana (A): “¿Cómo cree que me siento?”

T: No sé. Los sentimientos en cada persona son muy diferentes y me interesa mucho saber cómo se siente usted.

A: No sé que voy a hacer. El tratamiento es muy caro y no tengo dinero. Además, no quiero que mi chiquita se muera. No sé que voy a hacer.

Mientras decía esto, la señora trataba de contener su llanto.

T: Me parece que le es difícil hablar de cómo se siente y además parece que se está aguantando las ganas de llorar.

A: No quiero llorar, porque a mi niña le va a hacer mal si siente que estoy triste. Debo ser fuerte para que se ponga bien.

T: Para poder sentirse fuerte, necesita sacar lo que siente. El llanto no es malo; al contrario de lo que se piensa. En situaciones como ésta, el llanto puede aliviar. Si lo desea, aquí estoy yo para escucharla.

Fue así, que la señora comenzó a llorar y a decir que se sentía muy sola y que pensaba que no iba a poder con la enfermedad de su hija. Expresó sentir mucho miedo de que Karla muriera.

T: El cáncer ya no es sinónimo de muerte. Si bien, no es una enfermedad leve, hay probabilidades que la niña logre sobrevivir.

Después, expresó:

A: Tal vez yo tuve la culpa de que mi niña enfermara... Cuando me enteré que estaba embarazada, no la quería tener... Pero la quiero mucho y no quiero que se muera.

T: En esta enfermedad no hay culpables. El cáncer puede aparecer en cualquier niño. Usted no tuvo la culpa de que Karla enfermara. Hasta este momento, usted ha hecho lo que ha podido. ¿Cree que podría hacer más?

A: No. He hecho todo lo que he podido. Si me dijeran que puedo hacer algo para salvarla, lo haría.

Durante esta intervención, respeté los momentos en los que la señora lloraba y se quedaba callada. En ocasiones, no se necesitan palabras para poder dar contención, la presencia empática del terapeuta es la que contiene.

Poco a poco, la señora se fue tranquilizando y la intensidad del llanto disminuyó. Se acordó con ella tener otras dos sesiones más, mientras la niña estaba hospitalizada, para seguir trabajando alrededor de lo que se había generado en ella a partir de la noticia del diagnóstico.

En la segunda sesión, la señora Ana habló de la angustia que le generaba tener que dejar a sus otras hijas a cargo de su amiga. Además, se sentía muy preocupada de perder su trabajo, ya que desde que Karla había enfermado, había tenido que faltar. Éste era su único ingreso económico. Por otro lado, comentó que su familia era muy pobre y no recibía apoyo de su parte. Habló de la desesperación que sentía de no tener dinero y del miedo que le provocaba pensar que tal vez no podría pagar el tratamiento. Mientras relataba esto, la señora Ana lloraba y se notaba en ella una gran necesidad por hablar y una ansiedad elevada. Comentó que había pensado que la única solución era ir a su pueblo a buscar al papá de la niña, para exigirle que le diera dinero. Junto con la señora, se analizó la viabilidad de dicha opción. Se le preguntó por cuánto tiempo se iría, con quién dejaría a sus niñas, quién se haría cargo de llevar a Karla al hospital en caso de que surgiera alguna complicación y si en realidad había posibilidades de que el padre de la niña la apoyara económicamente, ya que nunca había visto por su hija, ni siquiera había querido conocerla. Con esto, la señora se dio cuenta que en realidad no era una opción que le ayudara a solucionar el problema y se le ayudó a contemplar otras posibilidades de solución.

En la tercera sesión, la cual se llevó a cabo ocho días después, se siguió trabajando alrededor de las posibles soluciones y comentó, que había estado insistiendo mucho en Trabajo Social, para que la ayudaran y ya habían comenzado a apoyarla con los medicamentos. Asimismo, dijo que ya había hablado con su patrona, y que ésta le había dicho que si podía ir un día por semana estaba bien y que ella la apoyaría en lo que pudiera.

La intervención que se llevó a cabo con la señora Ana, le dio la posibilidad de contemplar posibles soluciones, y por lo tanto, de sentirse más tranquila y apoyada por la institución.

II. TRABAJO PSICOTERAPÉUTICO DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN

Cuando se trata de una enfermedad como el cáncer, la vida del niño cambia radicalmente. Por lo menos durante los primeros meses del tratamiento, las hospitalizaciones son continuas y sus actividades cotidianas, tales como ir a la escuela, salir a jugar o estar en su casa, se ven restringidas. En ocasiones, pasan

más tiempo en el hospital (y en los albergues, cuando se trata de niños que vienen de la provincia), que en su casa.

Mientras están hospitalizados, los niños se enfrentan a diferentes situaciones, como estar separados de por lo menos uno de sus padres, no ver a otros familiares cercanos, vivir cotidianamente el dolor causado por los procedimientos médicos, presenciar el sufrimiento y la agonía de otros niños, llegar a estar postrados a una cama sin posibilidad de moverse, sufrir los efectos de la quimioterapia (náuseas, vómitos, inapetencia, etc.), dejar sus actividades cotidianas y vivir diariamente con la amenaza de la muerte. Todas estas situaciones suelen ser amenazantes para los niños y conllevan un elevado monto de angustia.

Por lo tanto, el trabajo psicoterapéutico que realicé con los niños hospitalizados, tenía como uno de sus objetivos, que pudieran expresar sus temores, sus miedos y sus fantasías, dentro de un espacio que les brindara contención y seguridad. Dentro de las funciones que realizaban no estaba pedirle al niño que ya “no llorara”, que “le echara ganas”, que “fuera fuerte”, decirle que “no le iba a doler” o que “si se dejaba picar, pronto se pondría bien” (frases comúnmente utilizadas por padres y personal médico). Por el contrario, dentro de mis funciones como psicóloga, estaba aceptar la resistencia del niño ante el sufrimiento, aceptar su dolor y comprender el llanto, la tristeza, el enojo, el miedo y todos aquellos sentimientos surgidos por la enfermedad y la hospitalización.

Las intervenciones que llevaba a cabo con los niños hospitalizados, eran en dos modalidades: una era de tipo individual, atendiendo a aquellos niños que presentaban algún tipo de problema psicológico, referido por los médicos, trabajadoras sociales, por los padres o detectado directamente por alguno de los psicólogos del servicio, o dando seguimiento a niños anteriormente atendidos; la otra, eran actividades grupales con los niños hospitalizados en el servicio de

oncología. Por otro lado, también brindaba atención de tipo individual, a los padres de niños hospitalizados.

a) Intervención psicológica individual para niños hospitalizados

Durante los periodos de internamiento, es importante detectar aquellas reacciones emocionales en los niños o en los padres, que podían hacer más difícil la adaptación a la enfermedad. Había niños que presentaban ansiedad por separación, síntomas depresivos, se mostraban agresivos, aislados o presentaban un rechazo abierto a todo lo referente al hospital. Por su parte, había padres que se mostraban extremadamente ansiosos, deprimidos, ausentes o agresivos. Por lo tanto, en este punto, mi labor se enfocaba a trabajar alrededor de éstos síntomas.

Los médicos son los que generalmente detectan esta sintomatología en los niños y /o en los padres, debido al trato cotidiano que tienen con ellos. En otras ocasiones, los psicólogos son quienes detectan estas situaciones, a partir de la demanda que directamente pueden hacer los padres o por las visitas que se realizan en las diferentes áreas donde hay niños con cáncer.

A partir de la observación de cierta sintomatología, evaluaba si ésta correspondía a un problema de adaptación, si estaba relacionada con algún problema o trauma anterior, o si correspondía a una patología más severa*.

Con base en dicha evaluación, determinaba el tipo de intervención que mejor conviniera al paciente o a sus familiares (psicoterapia individual, interconsulta con psiquiatría, orientación a padres, terapia familiar).

* Es importante tener en cuenta, que muchas vivencias traumáticas de épocas anteriores, pueden ser revividas a partir de la enfermedad.

Para realizar este trabajo, no se puede olvidar que las intervenciones psicológicas que se llevan a cabo con los niños que están hospitalizados y con sus familiares, en muchas ocasiones no pueden ser prolongadas o con una periodicidad determinada, debido a las condiciones físicas y psicológicas del niño, así como a la limitación en cuestión de tiempo de hospitalización. Por lo tanto, el tipo de intervención que proponía, debía adaptarse a las necesidades y características de los niños y de las familias, siendo muy comunes las intervenciones de tipo breve y focalizadas.

Como ya había mencionado, cuando los niños se encontraban sin posibilidades de moverse, la intervención la realizaba junto a sus camas. Para aquellos niños que podían caminar y que su estado físico y anímico les permitía levantarse de sus camas, las intervenciones las llevaba a cabo en otros espacios, tales como la oficina de oncología o cualquier otro lugar en donde hubiera más privacidad.

El tipo de intervención, dependía de la edad del niño y de cómo se encontraban física y psicológicamente, teniendo sesiones donde utilizaba el juego, el dibujo o la verbalización, para abordar las situaciones conflictivas o angustiantes que el niño vivía dentro del hospital. En muchas ocasiones, las condiciones del niño, solo permitían que los acompañara, que mi presencia con ellos fuera constante y sin imposiciones, una presencia silenciosa pero contenedora. De aquí que insista en que lo más importante es escuchar y atender las necesidades del niño, y no imponer un juego, una técnica o palabras que para el niño no cobran ningún significado.

b) Trabajo grupal con niños hospitalizados

Otro de los objetivos del trabajo psicológico dentro del área de hospitalización, es ayudar a que el espacio hospitalario no sea tan amenazante y hostil. En este sentido, el trabajo que realizaba era a través de actividades

grupales de corte psicoeducativo, en las que los niños hospitalizados en la sala de oncología*, hablaban de su experiencia de enfermedad, a la vez que escuchaban a otros niños.

Los martes eran los días en los que realizaba durante dos horas este tipo de actividades. A continuación menciono algunas:

Una actividad, consistía en invitar a los niños a que formaran un círculo al centro de la sala, y les proponía algún tema para que ellos lo dibujaran (por ejemplo, lo que les gustaba del hospital o lo que menos les gustaba; el área del hospital donde habían estado por más tiempo; entre otros). Los temas eran diferentes, pero siempre estaban relacionados con la enfermedad y con el hospital. Cuando los dibujos estaban terminados, invitaba a los niños a que hablaran de manera voluntaria de sus dibujos ante los demás, mientras yo hacía comentarios y les hacía preguntas acerca de las emociones involucradas en esas situaciones. Si todos los niños estaban de acuerdo, éstos dibujos se pegaban en el consultorio de psicología.

Otra actividad tenía que ver con un juego tipo “Maratón”, que diseñó el equipo de psicología del HIM, en el que las categorías de las preguntas eran: Cultura general, Programas de TV, Deportes, así como categorías referentes al Cáncer y Emociones relacionadas con la enfermedad. Había un tablero en el que se anotaban los puntos que cada niño obtenía y al final, a todos se les daba algún premio. En este espacio, los niños tenían la oportunidad de escuchar diferentes experiencias; algunos de los niños que tenían más tiempo en tratamiento, hablaban con gran familiaridad de los procedimientos médicos, de los diferentes servicios del hospital y de los sentimientos que dichas experiencias les habían causado. Aquellos pacientes que eran relativamente nuevos en el hospital,

* El área de oncología, está compuesta por 6 salas y en cada una de ellas hay de 4 a 5 niños. Para el trabajo grupal, generalmente se escogía una sala, y se invitaba a los niños de las otras salas a participar.

escuchaban y aprendían de las experiencias de los demás. La mayoría de niños, podían comprobar que había otros que estaban pasando por su misma situación y que sentían cosas similares. Éste era además un espacio, donde ellos podían interactuar y relacionarse, ya que a pesar de la contigüidad de las camas, pocas veces se establece una relación entre los niños.

Asimismo, había una película de dibujos animados, que trataba de una niña que era diagnosticada con cáncer y abordaba los problemas a los que esta niña se enfrentaba. Al final de la película, les pedía a los niños que dibujaran o comentaran lo que más les había gustado de la película y lo que menos les había gustado, y posteriormente cada niño exponía su dibujo. A partir de esto, les pedía que se pusieran en el lugar del personaje y me dijeran cómo pudo haberse sentido ante determinada situación y qué podía haber hecho para solucionarla. A partir de esto, muchos niños comentaban algunas de las experiencias a las que ellos se habían enfrentado. *Edith (10 años), diagnosticada con Leucemia: Lo que menos me gustó de la película, fue cuando se burlaron de la niña. Me dio mucho coraje que los otros niños se burlaran de ella... De mí también se han burlado. Un día unos niños de mi casa me empezaron a decir pelona y algunos ya no se querían juntar conmigo porque decían que los iba a contagiar. Al principio me puse muy triste y luego me enojaba y me daban ganas de pegarles”.*

Aunque en la mayoría de las actividades se abordaba el tema del cáncer, el ambiente en el que éstas se desarrollaban, era lo que permitía que muchos niños pudieran hablar de este tema sin sentirse amenazados. Había algunos niños a los que les costaba trabajo hablar de sus experiencias y optaban por quedarse callados o por no participar, lo cual en muchas ocasiones daba la pauta para invitarlos a un trabajo individual.

Asimismo, de estas actividades surgía la petición de algunos niños y/o de sus padres, de que se trabajara con ellos de forma individual.

c) Intervención psicológica individual para padres de niños hospitalizados.

A partir de que el diagnóstico de cáncer es dado, los padres pueden presentar reacciones emocionales, tales como angustia, depresión, agresividad, entre otras. Estos síntomas, interfieren en la relación que los padres establecen con el niño, y por ende, en el estado emocional de éste. Durante los periodos de hospitalización, los niños pasan prácticamente la mayor parte del tiempo con uno de sus padres o cuidador principal; si esa persona se encuentra emocionalmente más tranquila, tendrá más elementos para contener y apoyar al niño; si por el contrario, se encuentra angustiada, ausente, deprimida o agresiva, tendrá más dificultades para ayudarlo. De aquí la importancia que los padres o cuidador principal, reciba apoyo psicológico durante los periodos de hospitalización.

Además, mientras los niños están hospitalizados, es cuando se tiene más acceso a trabajar con el padre, con la madre o con la persona que se encarga del cuidado del niño, ya que tienen disponible la mayor parte del tiempo.

Durante los periodos de hospitalización, me era posible dar seguimiento a temas o aspectos abordados con anterioridad con los padres (por ejemplo durante el diagnóstico) o detectar situaciones nuevas, que en un principio no se habían presentado. Durante la hospitalización, era común ver que los problemas con los hijos sanos, los problemas económicos o los problemas en la relación con el niño enfermo, se comenzaban a hacer presentes o se agudizaban.

Además, los periodos de internamiento suelen ser muy desgastantes para la persona que se encarga del cuidado del niño. Podía ver que durante este tiempo, había personas que no dormían, por la angustia de que al niño se le ofreciera algo o se sintiera mal, se la pasaban en vela o mal durmiendo en una silla durante días e incluso semanas, sin comer, sin bañarse, sin distraerse.

Por lo tanto, uno de los trabajos que llevaba a cabo con los padres, era sensibilizarlos acerca de la importancia de que ellos mismos cuidaran su salud. Les reflejaba que en la medida en la que ellos estuvieran, física y emocionalmente “bien”, podrían ayudar a sus hijos de manera efectiva.

A continuación describo las intervenciones que realicé tanto con un niño hospitalizado, como con la madre de una niña que se encontraba internada. El primer caso, corresponde a un niño de 5 años de edad, diagnosticado con leucemia; mientras que el segundo, es la continuación del Caso 2, citado en la fase de Intervención durante el diagnóstico (Sra. Ana, mamá de Karla de 2 años, diagnosticada con leucemia).

CASO 3

Nombre del Paciente: Rigoberto

Sexo: Masculino

Edad: 5 años

Lugar de Residencia: Distrito Federal

Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda

Antecedentes: La madre de Rigoberto se acercó al servicio de psicología, para pedir atención para su hijo, ya que presentaba ansiedad ante los procedimientos médicos, en casa mostraba una actitud desafiante hacia ella y dentro del hospital presentaba ansiedad por separación. Tenía dos meses de haber recibido el diagnóstico y el niño no había recibido apoyo psicológico. Por otro lado, por observaciones hechas por algunos médicos, se detectó un trato agresivo de la madre hacia el niño. Constantemente lo regañaba cuando lloraba. Llegaba a amenazarlo con que lo castigaría si seguía llorando o haciendo “berrinche” o lo dejaba solo durante gran parte del día. En ese primer momento, se trabajó con el niño durante tres sesiones, aprovechado un periodo de dos semanas de internamiento. En estas sesiones, el niño escogía jugar con muñecos. Le gustaba picarlos con agujas o ponerles catéteres. Generalmente escogía a un muñeco que fungía como el niño enfermo y a mí me asignaba un muñeco que tenía el papel de médico o enfermera. Sin embargo, debido al estado físico del niño, las sesiones eran muy cortas, ya que se cansaba, llegando a quedarse dormido. Además, las resistencias de la madre, no permitieron que se llevara un proceso terapéutico periódico y continuo.

Intervención:

Durante algunos meses, Rigoberto estuvo fuera del hospital, por lo que no se tuvo contacto con él, pero regresó debido a que se encontraba en recaída. En ese momento, los médicos mandaron una interconsulta a psicología, ya que reportaban notar muy “deprimido” a Rigoberto. Atendiendo a dicha demanda, acudí con el niño. Desde antes de entrar a la sala de urgencias, se podían escuchar los gritos de Rigoberto, quien imploraba la presencia de su madre. Cuando llegué con él, tardó un poco en ponerme atención, ya que la angustia se lo impedía. Comencé a hablarle, recordándole algunos de los juegos que habíamos llevado a cabo meses antes y sacando de mi bolsa algunos juguetes conocidos para él. Poco a poco, fue tranquilizándose. Le pregunté si deseaba jugar y dijo que sí. En un principio, él iba a escoger al muñeco “niño”, tal como lo había hecho en las sesiones pasadas, pero le sugerí que cambiáramos de muñecos y que en esa ocasión, él fuera el médico y yo fuera el niño. Esta propuesta la hice con el fin de que el niño tuviera la oportunidad de expresar su sentir desde otra perspectiva. Rigoberto accedió a este cambio. Él comenzó la historia, diciendo que el “niño” (muñeco que yo utilizaba), estaba internado en urgencias ya que estaba “gravemente enfermo” (sic. Rigoberto). Entonces le pregunté al muñeco médico que él utilizaba, la razón por la que ese niño estaba tan gravemente enfermo:

Rigoberto (R): Está enfermo porque fue un niño muy malo. Se portó muy mal con su mamá.

Terapeuta (T): ¿Cómo es eso de que se portó mal?

R: Hace enojar a su mamá, le contesta muy feo y llora mucho. Por eso es malo y por eso está enfermo.

T: Doctor, ¿en verdad cree que el niño está enfermo por portarse mal con su mamá?

R: Sí. Estaba bien, pero se volvió a enfermar por desobediente. Siempre promete que se va a portar bien, pero es grosero y hace llorar a su mamá.

T: Entonces doctor, ¿todos los niños que alguna vez le han contestado mal a su mamá o han llorado, están enfermos?

El niño se quedó pensando unos segundos y contestó:

R: No sé... ¡¡¡No, no es justo!!!

Posteriormente, Rigoberto, tomó al muñeco médico, lo dirigió hacia donde estaba el muñeco niño y le dijo:

R: Niño, tú no eres malo. Estás enfermo porque tienes cáncer. Pero no te enfermaste por contestarle feo a tu mamá.

Tomando al muñeco médico, le pregunté al muñeco niño que manejaba Rigoberto:

T: Niño ¿Cómo te sientes con la noticia?

R: Me siento bien contento.

T: ¿Cómo te sentías antes de recibir la noticia del médico?

R: Estaba triste porque mi mamá me dijo que era malo, porque hacía berrinches y lloraba porque la extrañaba. Pero ahora soy feliz.

Rigoberto se mostró más tranquilo, incluso comenzó a sentir mucho sueño y comenzó a quedarse dormido. Días después, los médicos comentaron que notaban más relajado a Rigoberto a pesar de estar de nuevo en el hospital, empezando un nuevo tratamiento, y que, aunque seguía llorando cuando su mamá no se encontraba con él, estos episodios se habían presentado con menor intensidad y con menos frecuencia.

En esta intervención, debido al cambio de roles que se propuso, el niño pudo hablar más libremente de sus sentimientos y así externar el problema, de una forma distinta. La leucemia, la recaída, su conducta y sus sentimientos, parecían formar en Rigoberto un todo indiferenciado; un todo que le causaba mucha angustia, ya que al vivirse como “un niño malo”, se sentía responsable de su recaída, de su enfermedad e incluso del estado emocional de la madre. A través del cambio de roles, el niño pudo ver desde otra perspectiva el problema. Durante la historia se recalcó el hecho de que él no era malo, sino que simplemente reaccionaba con enojo o con llanto, ante aquellas situaciones dolorosas por las que estaba pasando.

Considero que la conjunción de ésta y de las sesiones anteriores durante los periodos de internamiento, fue la pauta para que Rigoberto comenzara a vivir la enfermedad y la recaída con menos culpa y por lo tanto, sin tanta angustia. Además, en ese momento, dentro de la sala de urgencias, sin la presencia de su madre y con el impacto psíquico de la recaída, la sesión fue un espacio de contención dentro del caos que en ese momento estaba viviendo.

CASO 2 (Continuación)

Nombre del Paciente: Karla

Sexo: Femenino

Edad: 2 años

Lugar de Residencia: Distrito Federal

Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda

Nombre de la madre: Ana

Edad: 22 años

Antecedentes: Con la señora Ana, se había trabajado durante tres sesiones en el periodo del diagnóstico. Después de casi un mes, en una de las visitas que solía hacer a las salas de oncología, me encontré con que Karla estaba internada para recibir quimioterapia.

Intervención:

Al encontrarme con la señora Ana, le pregunté cómo estaba y si había algo en lo que la pudiera apoyar. La señora contestó:

Señora Ana (A): Me gustaría platicar con usted. Me he sentido muy desesperada por el dinero. Con trabajos conseguí dinero para pagar el internamiento pasado. Debo mucho dinero y ahora no sé a quién le voy a pedir.

Terapeuta (T): ¿Qué noticias ha recibido por parte de Trabajo Social?

A: Pues estoy en lista de espera. Me dicen que los apoyos tardan en llegar.

La señora tenía un aspecto cansado y se veía muy demacrada.

T: ¿Y cómo se ha sentido? La veo muy cansada.

A: Pues casi no duermo. Me he pasado cinco días en el hospital sin dormir. Me da miedo que a Karlita se le ofrezca algo y no la escuche.

T: ¿Y ha comido?

A: Sí.

T: ¿Bien?

A: Muy poco, porque no tengo mucho dinero para salir a comer. De lo que le traen a Karlita, a veces yo me como algo si ella no lo quiere.

T: ¿Y alguien le echa la mano cuidando a Karlita? ¿Su amiga por ejemplo?

A: No. Ella cuida a mis otras niñas.

T: ¿Y no hay posibilidad de que le ayude viniendo a cuidar a Karlita? Así podría usted irse a comer algo, bañarse y descansar por lo menos unas horas.

A: Ella me ha dicho que puede venir y quedarse con la niña. Pero me da pena. Yo soy su mamá y nadie como yo para cuidarla.

T: Señora, ¿se da cuenta que por no comer, no dormir, no asearse, y estar tan angustiada, puede enfermarse?... ¿Qué le hará más falta a la niña, una madre sana o una enferma?

A: Una sana.

T: ¿Y qué está haciendo usted para cuidar su salud?

A: Nada. ¿Pero qué puedo hacer?

T: Podría aceptar la ayuda de su amiga y pedirle que venga un día o una noche o unas horas. De esa forma usted se puede ir dormir y ver sus niñas. Si usted se enferma, ¿Quién cuidará a Karla?, ¿Quién la podrá traer al hospital?. Karlita la necesita fuerte y sana. Por eso es importante que se cuide.

Al día siguiente volví para buscar a la señora, pero me encontré con que una enfermera estaba cuidando a la niña. Al preguntarle por la madre, me comentó que había salido a desayunar. Karla era una niña muy querida en el servicio, por lo que las enfermeras la cuidaban con gusto.

Cuando pude ver a la mamá, me comentó que se había ido a desayunar y que ya había hablado con su amiga, para que el fin de semana fuera a cuidar a Karla

durante la mañana. Ella aprovecharía para ir a ver a sus niñas y descansar un rato.

Tres semanas después volvió la niña al hospital y al encontrarme con la señora Ana, le pregunté cómo se sentía. Me dijo que se sentía más descansada, ya que había encontrado un gran apoyo en las enfermeras del servicio y en su amiga. Asimismo, en ocasiones su amiga le llevaba fruta y comida.

III. INTERVENCIÓN DURANTE LOS PROCEDIMIENTOS MÉDICOS

Debido al dolor y a la ansiedad causada por los procedimientos médicos de tipo invasivo y por el desconocimiento que los niños tienen de éstos, es común que se tornen rechazantes y ansiosos, incluso antes de que éstos les sean practicados. Hay niños que pueden tener la fantasía de que perderán toda su sangre, que el dolor les será insoportable, que serán mutilados por la aguja o que morirán a causa del procedimiento. Otros incluso, llegan a desarrollar síntomas anticipatorios, tales como náuseas, vómitos, mareos, crisis de ansiedad, etc., ante la amenaza de que les sea practicado algún procedimiento.

En mi trabajo dentro del hospital, solía echar mano de diferentes técnicas de relajación, cuando la “urgencia” de mitigar el dolor o la ansiedad, exigía una intervención que actuara mínimamente en un nivel consciente. Las técnicas podían ayudar a los niños a controlar estas sensaciones y a reducir el sufrimiento físico. Asimismo, los niños lograban tener una sensación de control, que les ayudaba a reducir la percepción de dolor. Era muy importante que los padres estuvieran presentes cuando les enseñaba a los niños dichas técnicas, ya que ellos podían practicarlas junto con sus hijos, justo antes de algún procedimiento o durante éste, si la presencia de alguno de los padres era permitida. Sin embargo, como parte de la intervención, era importante que detectara el estado de ánimo de los padres, ya que si éstos se mostraban ansiosos ante los procedimientos que le eran realizados a su hijo, podían empeorar la situación.

Por otra parte, el juego médico, era otra forma en la que podía intervenir ante la ansiedad que muchos niños presentaban ante los procedimientos médicos. A través de este tipo de juego, estimulaba a los niños a que manipularan objetos tales como jeringas, catéteres, sondas, gasas, etc., y que practicasen con muñecos los diferentes procedimientos a los que se someterían. Era muy común que esta experiencia, además de reducir la ansiedad en los niños, fuera un acto catártico, en el que podían expresar de forma segura, la agresión que tenían contenida.

Cuando un niño iba a ser sometido a un procedimiento o a algún tipo de estudio al que nunca antes se había enfrentado, primero exploraba qué fantasías existían alrededor de ello, para después poder darle la información pertinente y explicarle en qué consistiría.

Por otra parte, cuando un niño iba a ser intervenido quirúrgicamente, llevaba a cabo un trabajo de *psicoprofilaxis quirúrgica*. Primero exploraba cuáles eran sus fantasías e información alrededor de la operación, para después explicarle en qué consistiría la cirugía, qué pasaría con la anestesia, qué pasaría cuando despertara, qué parte de su cuerpo sería intervenida, etc. Para este propósito, solía utilizar un muñeco, al que se le practicaba la cirugía. Asimismo, a través de dibujos, le explicaba al niño cómo era el quirófano, ya que este lugar solía estar cargado de fantasías. Este trabajo, lo realizaba sólo si el niño deseaba y aceptaba tener esta información.

Con base en mi experiencia, aprendí que las técnicas no debían ser utilizadas como “recetas de cocina”, aplicadas siempre de la misma forma y pretendiendo que el resultado siempre fuera el mismo: *controlar el dolor y la ansiedad*. Las intervenciones que realizaba, dependían de la edad del niño, de su disposición para trabajar, de su experiencia con el dolor físico, de su nivel de desarrollo cognoscitivo, etc., los cuales son elementos que hacen que la experiencia del dolor sea diferente para cada niño y por lo tanto, que las

necesidades de cada uno, sean distintas. Es un hecho, que el dolor que experimentan los niños ante los procedimientos médicos es real, y que las técnicas de respiración, relajación muscular progresiva o imaginación guiada, ayudan a que los niños reduzcan significativamente sus niveles de ansiedad. Pero paralelamente, es importante trabajar con el significado que cada niño le da a los procedimientos médicos, a una cirugía y al dolor. Para muchos niños, los procedimientos médicos o las cirugías son el castigo por no haber obedecido a sus padres, por no haber comido bien o por haber hecho un berrinche. Por lo tanto, la labor del psicólogo, es trabajar tanto con los elementos manifiestos del dolor, como con los latentes.

A continuación describo las intervenciones que realicé con dos niños. El primer caso, corresponde a una intervención en la que introduje una técnica para el control del dolor, que realicé con un niño de 8 años diagnosticado con leucemia. En el segundo caso, describo la intervención que realicé con un niño de 8 años con un rhabdomyosarcoma en vejiga, antes de que fuera intervenido quirúrgicamente (psicoprofilaxis quirúrgica).

CASO 4

Nombre del Paciente: Diego

Sexo: Masculino

Edad: 8 años

Lugar de Residencia: Distrito Federal

Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda

Antecedentes: La madre de Diego, me comentó que los procedimientos médicos le generaban mucha ansiedad a su hijo y que incluso en la quimioterapia había tirado una mesita con instrumental médico, debido a que se ponía a dar patadas. Cuando su madre me reportó esto, yo había trabajado con el niño una semana antes durante una sesión, debido a que le habían dado el diagnóstico.

Intervención:

Cuando me acerqué con Diego, comencé a preguntarle a qué hora se había despertado, si había desayunado o no, a qué hora había llegado al hospital y preguntas de tipo neutral. Después le pregunté cómo había sido el inicio de la

quimioterapia, así como su experiencia con los diversos procedimientos médicos. Diego me relató el evento de la mesa de quimioterapia, tal como me lo había descrito su mamá. El niño expresó que sentía mucho miedo cuando lo picaban. Al explorar las fantasías con las agujas, dijo:

Diego (D): Me imagino que me va a doler muchísimo y que no voy a aguantar.

Terapeuta (T): ¿Cómo es eso de que no vas a aguantar?

D: Pues me va a doler mucho y quien sabe qué me pueda pasar.

T: ¿Qué te imaginas que te puede pasar?

D: No sé.

T: Yo creo que sí has pensado qué es lo que te puede pasar, pero te cuesta trabajo hablar de eso.

Se quedó pensativo unos instantes y luego dijo:

D: Me da coraje que muchas enfermeras no saben picar y me lastiman mucho. Una vez me picaron cinco veces y no me encontraban la vena. Me da miedo que me vuelvan a picar tantas veces.

T: ¿Entonces sientes miedo de que eso vuelva a pasar?

D: Sí, mucho. Qué tal que se me revienta una vena.

T: ¿Qué crees que pasaría si se reventara?

D: Se me saldría toda la sangre.

Los procedimientos médicos, le daban a Diego una sensación de pérdida de control y de vulnerabilidad, lo cual se relacionaba con la sensación de muerte.

Posteriormente, le aclaré que ninguna aguja era tan poderosa como para provocar la muerte. Además, le dije:

T: El miedo provoca que los músculos del cuerpo se endurezcan y que las venas se escondan. Por lo tanto, a la aguja le cuesta más trabajo entrar y es más difícil encontrar una vena. Si tu cuerpo está flojito y tus músculos relajados, es más fácil que la aguja entre y entonces el dolor es menor. Hay niños a los que les funciona hacer algunas cosas para ayudar a que su cuerpo se relaje cuando los van a picar, y así los piquetes no son tan dolorosos. ¿Te gustaría aprender una de estas cosas?

D: Sí.

Llevaba un bote con líquido para hacer burbujas y le dije:

T: Mete aire por tu nariz. El aire que metas tiene que llegar hasta tu estómago. Cada vez que metas aire, tu estómago se tiene que inflar de esta manera (le modelé el procedimiento que debía seguir). Ahora, poco a poco saca el aire y ve soplando lentamente a través del aro. Tienen que salir burbujas muy grandes. Entre más aire metas y más lento lo saques, tendrás burbujas más grandes.

Hicimos varias veces este procedimiento con burbujas, posteriormente, le pedí que lo hiciera sin ellas. Le pedí que lo intentara antes y durante los procedimientos que le causaran miedo o nervios.

Posteriormente, su mamá comentó que Diego le pedía antes de que lo fueran a picar, que respirara junto con él y aunque a veces lloraba, la ansiedad había disminuido considerablemente.

Como lo mencioné anteriormente, debido a la limitante del tiempo, así como a la necesidad del niño por experimentar con menos dolor los procedimientos médicos, se decidió trabajar alrededor de técnicas de control del dolor, dejando para sesiones posteriores, la amenaza de muerte experimentada a partir de la enfermedad.

CASO 5

Nombre del Paciente: Alberto

Sexo: Masculino

Edad: 8 años

Lugar de Residencia: Querétaro

Diagnóstico: Rabdomiosarcoma en vejiga

Antecedentes: La madre de Alberto se acercó a mí, solicitando que atendiera a su hijo, ya que desde que se había enterado que lo operarían, se mostraba muy irritable y grosero. No quería comer, dormía mucho e incluso no deseaba jugar. La fecha de la cirugía se había cambiado ya en 2 ocasiones, debido a que las plaquetas del niño se encontraban muy bajas y no había dejado de presentar fiebre, lo cual no permitía que fuera intervenido. Asimismo, la madre presentaba un trato agresivo hacia el niño: *“Alberto se queja todo el tiempo. Dice que le duele, pero cuando le pregunto dónde, no responde. Lo único que quiere es llamar la atención, por eso ya ni le hago caso... Está insoportable”*(sic. Madre).

Intervención:

La primera intervención con Alberto se llevó a cabo en el consultorio de psicología, aprovechando los días en los que tenía consulta médica. En la primera sesión, el niño habló de su situación médica y de la desesperación que sentía de no saber cuándo lo operarían. Le pregunté si el médico ya le había explicado en qué consistiría la operación y me dijo que no. Expresó sentir mucho miedo de que la operación fuera muy dolorosa. Por otro lado, en esa sesión habló de la relación que tenía con su madre y con la familia con la que se encontraba viviendo mientras se encontraba en el Distrito Federal (una tía materna, su esposo y su hijo, quien tenía la misma edad de Alberto). Alberto se sentía rechazado y humillado por su tía y por su primo, ya que decía que lo trataban como “arrimado”. Asimismo, no se sentía protegido por su madre. Esta situación,

aunada con la incertidumbre de la cirugía, así como con el dolor causado por el tumor causaban en Alberto una gran angustia.

Fui a hablar con su médico tratante y él fue quien me explicó en qué consistiría la operación y las consecuencias de ésta. Después de la operación, Alberto iba a tener de por vida una bolsa conectada a su vejiga, por la cual orinaría, ya que su pene ya no podría cumplir esta función. Además, tendría que seguir por varios meses más con un esquema de quimioterapia.

Para la segunda sesión que tuve con el niño, lo atendí en el servicio de Urgencias, ya que había comenzado a orinar sangre. Para ese momento, la operación había sido programada en tres días, si lograban estabilizar al niño. Me acerqué a él, pero se encontraba muy débil, así que le dije que quería saber cómo estaba. Le dije que aún no se sabía con certeza cuándo lo operarían, por lo que iría a verlo lunes, martes y miércoles, que eran los días que me encontraba en el hospital, para informarme de su estado de salud.

Para la tercera sesión, que fue cinco días después, ya se encontraba en la sala de Cirugía Pediátrica, pero aún sin fecha de operación. Su estado físico era mejor que el que tenía en la sala de Urgencias, por lo que le pregunté si los médicos ya le habían explicado en qué consistiría la operación. Alberto me contestó que sí y mencionó que tendría una bolsa por la que orinaría durante toda su vida. Le pregunté:

Terapeuta (T): ¿Cómo te sientes al saber eso?

Alberto (A): Bien. Va a ser raro, pero me la tienen que poner para que me cure. Lo que sí me da miedo es que me duela mucho cuando me abran mi panza.

En ese momento comenzó a llorar, asegurando que le dolería mucho.

T: ¿Cómo te imaginas que van a abrir tu panza?

A: Con un cuchillo.

T: ¿De qué tamaño?

A: Muy grande.

T: ¿Y sabes si vas a estar dormido durante la operación?

A: El doctor me dijo que me van a poner anestesia. Pero seguro que el dolor va a ser tan fuerte que me voy a despertar.

T: ¿Pues qué crees Alberto? Fui a hablar con el doctor y me contó qué iba a pasar en tu operación. Me dijo que te van a poner anestesia, y me aseguró que mientras te estén operando, no te vas a sentir ningún tipo de dolor.

A: ¿De veras?

T: Él me lo aseguró y yo confío en él.

A: Yo también.

T: Me dijo que vas a llegar al quirófano, que es el lugar donde te van a operar, te van a poner la anestesia a través de una mascarilla, como la que te han puesto

cuando te hacen el aspirado de médula y te vas a quedar profundamente dormido. Cuando despiertes, la operación ya habrá terminado.

A: ¿Me va a doler cuando despierte?

T: Probablemente sí. Puede ser que tengas dolor o alguna molestia. Pero te darán medicinas para que no te duela tanto. Es muy importante que les digas a los doctores y a las enfermeras cómo te sientes.

A: ¿Y cómo es el quirófano?

T: ¿Tú como te lo imaginas? ¿Quieres que lo dibujemos?

A: Sí.

Alberto dibujó una sala con las paredes color negro, y el piso con manchas rojas. Puso una cama pequeña a la mitad del curto y junto unos cuchillos. Dijo que se imaginaba que en el piso del quirófano había sangre, y que era muy oscuro. Entonces le pregunté:

T: ¿Qué te hace sentir ese lugar?

A: Miedo.

T: Un lugar así a cualquiera le daría miedo. Parece un lugar muy tenebroso. Y ¿sabes qué? Es muy común sentir miedo por una operación.

A: ¿Otros niños sienten miedo cuando los van a operar?

T: Sí. Y hasta a los adultos les puede dar miedo. Pero, además te tengo que decir algo. El quirófano no es así.

Comencé a hacerle un dibujo de cómo era el quirófano. Aclarándole que había mucha luz y que el piso no tenía sangre.

Posteriormente le pregunté si tenía alguna duda y me dijo que no. Le pregunté cómo se sentía con la información que le había dado y dijo:

A: Me siento bien. Lo bueno es que con la anestesia no voy a sentir cuando me abran la panza.

Por último trabajé con Alberto una técnica de respiración, sugiriéndole que la podía emplear en caso de sentirse nervioso antes de entrar al quirófano.

Después de la cirugía, seguí trabajando con él y me reportó haber utilizado la técnica de respiración y no haber sentido miedo cuando entró al quirófano.

IV. RECAÍDA

Desde que los niños comienzan el tratamiento oncológico, el médico les plantea tanto a ellos (principalmente cuando son adolescentes) como a los padres, la posibilidad de que el tratamiento no sea exitoso. Cuando un niño

comienza con el tratamiento, se espera que las células del cáncer desaparezcan pronto, pero es preciso que el niño siga recibiendo quimioterapia, para asegurarse que el cáncer no reaparezca. Sin embargo, hay ocasiones, en las que el cáncer se presenta de nuevo, aún cuando se haya seguido el tratamiento al pie de la letra. La recaída es un evento que no se puede prevenir.

Ante la recaída, es muy común que tanto los niños como los padres, tengan una sensación de “empezar de cero”, de volver a recorrer un camino que ya habían andado, de que todo el esfuerzo, el dolor y el sufrimiento, fue en vano. Por lo tanto, las reacciones emocionales son muy intensas. En mi experiencia, pude observar que en algunos casos, la noticia de la recaída causaba un impacto más fuerte que la noticia del diagnóstico.

La intervención psicológica que llevaba a cabo en esta etapa, era muy parecida a la que realizaba durante el diagnóstico. Los médicos eran quienes informaban a psicología de algún niño en recaída. Otras veces, los padres eran los que demandaban atención para su hijo o para ellos mismos.

Así, tanto con los padres, como con los niños, trabajaba alrededor de los sentimientos surgidos por la recaída. Además, de aclararles que ellos no habían tendido la culpa.

Por otro lado, se trabajaba alrededor de la toma de decisiones, ya que había ocasiones en las que tanto los niños, como los padres expresaban ya no querer seguir con otro esquema de tratamiento. Algunos expresaban estar “cansados”, otros deseaban que su hijo no volviera a pasar por todo el sufrimiento del tratamiento, otros niños decían que lo único que deseaban era “irse a casa y no regresar al hospital”. Ante esto, se hacía un trabajo de toma de decisiones, en donde tanto padres como niños, pudieran hacer un análisis de las ventajas y desventajas de seguir con el tratamiento y de no hacerlo. Si ante esto, la decisión era no continuar con el tratamiento, mi labor no era insistirles o

convencerlos de que no lo hicieran, sino que se sintieran tranquilos con la decisión tomada y aclararles que las puertas del hospital, estarían abiertas si decidían regresar.

CASO 6

Nombre del Paciente: Eduardo

Sexo: Masculino

Edad: 8 años

Lugar de Residencia: Oaxaca

Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda

Antecedentes: A Eduardo lo conocí poco tiempo después de que ingresé al hospital. La razón, es que como parte de la formación en la materia de Supervisión Grupal, nos pedían llevar la entrevista y la evaluación de un caso de la sede. Al hablarlo con mi supervisora *in situ*, ella me sugirió que podía ir con los padres de Eduardo, quien estaba próximo a ser dado de alta, ya que se iba de vigilancia, por haber terminado después de dos años y medio su tratamiento. Me comentó que sería importante tener una evaluación del estado psicológico del niño, ya que ese es un trabajo que no se hace y que vale la pena realizarlo, tomando en cuenta, que hay aspectos psíquicos que se mueven tras terminar el tratamiento. Me acerqué a sus padres solicitándoles autorización para realizar una entrevista con ellos y una evaluación al niño, a lo que ellos accedieron. Con Eduardo, tuve sólo dos sesiones de evaluación, ya que se mostraba muy resistente a hablar de la experiencia de enfermedad y a cooperar con las actividades que le solicitaba. En la segunda sesión dijo: *“No voy a hablar, ni voy a hacer nada. Lo único que quiero es irme a mi casa y no regresar más al hospital. Ya quiero irme”*. Después de esto, guardó silencio durante toda la sesión, por lo que respeté la decisión del niño y lo dejé ir.

Posteriormente, llegaba a encontrármelo cada mes, debido a que iba a sus consultas de vigilancia con el oncólogo. Me acercaba a saludarlo y a preguntarle cómo le estaba yendo. Su respuesta generalmente era: “Bien”. Su padre, quien siempre acompañaba al niño, me comentaba que el niño estaba tranquilo mientras estaba en casa, pero que cada vez que iban al hospital se mostraba irritable y ansioso por regresar a casa. Después de casi un año y medio de vigilancia, Lalo recayó.

Intervención:

El día que Lalo ingresó al hospital por encontrarse en recaída, recibí una interconsulta de parte de su médico tratante para que fuera a ver al niño. Pocos minutos después, el padre de Lalo me buscó para pedirme que fuera a ver a su hijo.

Cuando me acerqué con Lalo, estaba en el servicio de Urgencias. Se encontraba física y emocionalmente débil. Lo saludé y le pregunté si lo podía ayudar en algo. Me contestó que no. Entonces le dije:

Terapeuta (T): Me interesa mucho saber cómo estás. Y quisiera saber si no te molesta que venga a verte en estos días, para ver cómo te sientes y si se te ofrece algo en lo que yo te pueda ayudar. Pero eso es sólo si tú me lo permites.

Eduardo (E): Sí.

T: Entonces vendré a verte los días que vengo al hospital, que son los lunes, martes y miércoles.

A la semana siguiente, el niño ya se encontraba en la sala de Oncología. Físicamente se encontraba con más fuerzas, aunque ya había comenzado con su nuevo esquema de quimioterapia, el cual era más fuerte que el primero. Me acerqué a él, lo saludé y le pregunté cómo se sentía. Me contestó que se sentía bien. Le pregunté si quería hacer algo, como platicar o jugar. Le mostré que llevaba un juego de cartas, unos muñecos, plastilina, hojas y colores. Eligió jugar con las cartas. Mientras jugábamos le pregunté la razón por la que estaba de nuevo en el hospital. Me contestó:

E: Recaí.

T: ¿Y cómo te sientes con esto?

Eduardo se quedó callado y no me contestó.

T: Me parece que es algo doloroso y por eso prefieres no hablar de ello.

Eduardo siguió jugando sin contestar.

T: Aunque no se hablen de las cosas que sentimos, éstas siguen existiendo. Cuando sientas que estás listo para hablar, lo puedes hacer conmigo. Y si no quieres hacerlo, no importa, yo seguiré viniendo a verte.

Pasaron otras tres sesiones sin que el niño hablara de la recaída. Sólo jugaba cartas. En estas sesiones, le preguntaba cosas como cuáles eran sus caricaturas favoritas, sus pasatiempos, las películas que más le gustaban y temas que no tenían que ver con la recaída. Esto con el propósito de establecer una alianza terapéutica. Lalo cada vez mostraba más confianza y le era más fácil comunicarse conmigo.

Durante la quinta sesión, comenzamos a jugar cartas y le pregunté cómo se había sentido durante los días que no nos habíamos visto. Me comentó que se sentía mal, ya que le dolía mucho el estómago, ya que a causa de los medicamentos tenía una fuerte gastritis. Además que con la quimioterapia había sentido muchas náuseas y no le daban ganas de comer. Le pregunté:

T: ¿Y con todo esto, cómo te sientes de haber recaído?

Lalo comenzó a llorar y dijo:

E: Mal. Quiero ver a mi hermana, quiero irme a mi casa. Ya no quiero estar aquí, ni que me hagan nada. Ya no quiero quimio.

T: Me imagino que ya no deseabas pasar de nuevo por esto.

Lalo siguió llorando durante unos minutos.

T: ¿Te han explicado en qué va a consistir tu nuevo tratamiento?

E: Sí. Voy a tener que venir durante mucho tiempo a que me pongan más quimio.

T: Hace rato mencionaste que ya no querías que te pusieran quimio. ¿De verdad ya no quieres que te la pongan?

E: Sí.

T: ¿Qué pasaría si ya no te la pusieran?

E: No sé. Tal vez me cure.

T: Desgraciadamente sin la quimio, el cáncer no se puede curar.

E: Pero ya no quiero que me duela. Me siento mal. (Continuó llorando).

T: Por eso has pensado en que tal vez sería mejor que te fueras a casa y dejar de recibir el tratamiento. Quiero decirte algo: Tú puedes decidir qué quieres, si continuar con el tratamiento o dejarlo. La decisión no tienes que tomarla ahorita, ni tienes que tomarla solo. Puedes pedir a tus papás que te ayuden o puedes preguntar a los médicos cualquier duda que tengas, como qué pasaría si te dejan de poner quimio.

E: Ya sé que pasa. Me muero.

T: ¿Y qué piensas de eso?

E: Que no me quiero morir.

T: Ante eso, la opción es seguir con el tratamiento. Pero se vale tener dudas y desear nunca más regresar al hospital y querer quedarse en casa sin saber nada de medicamentos, ni doctores. Lo importante es que puedas expresar esas dudas y platicar con tus papás, con algún doctor, conmigo o con cualquier persona a la que le tengas confianza.

Lalo permaneció casi durante un mes hospitalizado. Se tuvieron otras siete sesiones con él, donde principalmente habló de la tristeza y de la de la desesperación que sentía. En algunas ocasiones, Lalo se sentía tan mal, que no deseaba hablar ni jugar. Por lo tanto, sólo le hacía saber que me interesaba saber cómo se encontraba.

Durante estas intervenciones, Lalo tuvo la oportunidad de hablar de aquellos sentimientos que le parecían amenazantes y de aquellos deseos (como dejar el tratamiento) que le eran difíciles de expresar con sus padres. Pudo llorar, desahogarse y “tomar la decisión” de continuar con el tratamiento, aún cuando

éste le representaba mucho sufrimiento. Sin embargo, la muerte le era mucho más aterradora.

Después de este periodo de hospitalización, salió por dos semanas, pero regresó al hospital, debido a que la quimioterapia le provocó un choque séptico. Ingresó a terapia intensiva, donde sufrió un paro respiratorio, que lo mantuvo durante unos minutos sin oxigenación al cerebro. Sufrió daño neurológico irreversible. Dicho evento, se presentó durante mis últimas semanas en el hospital, por lo que pude ver a Lalo tres veces más. En esas últimas sesiones que tuve con él, nos dedicamos a jugar el juego de cartas que tanto le gustaba.

V. VIGILANCIA

El tiempo de tratamiento es muy variable, llegando a durar 3 años o más. Una vez que el tratamiento concluye y el cáncer ha quedado erradicado, los niños son mandados a “Vigilancia”, la cual es una etapa que dura 5 años, en la que aunque se puede decir que el cáncer ha sido erradicado, hay un riesgo importante de que éste vuelva a surgir. Por lo tanto, durante todo este tiempo, los pacientes deben asistir a consultas médicas periódicas, en donde se les practican diversos estudios para verificar que el cáncer no reaparezca. Las recaídas en esta fase son bien conocidas por los pacientes y sus familias, por lo que entrar en esta fase, conlleva un alto grado de angustia. *Martha, mamá de una niña de 8 años: “Siento mucho miedo ahora que nos vamos de vigilancia. Por lo menos cuando Paola tenía cáncer, sabía lo que estaba pasando. Ahora siento que no le voy a poder quitar los ojos de encima, pensando que puede volverse a enfermar”.*

Por otro lado, los niños pueden llegar a presentar secuelas tanto físicas como psicológicas después del tratamiento. Problemas de bajo rendimiento escolar, rebeldía, problemas de aprendizaje, deficiencias hormonales, etc.

Por lo tanto, los médicos son quienes en primera instancia detectan este tipo de problemas durante el periodo de vigilancia y ellos son los que envían a los niños a una interconsulta con psicología.

Durante mi experiencia en el HIM, sólo atendí el caso de un niño de 6 años, quien había sufrido de un hepatoblastoma cuando tenía 2 años de edad. Se encontraba en su tercer año de vigilancia. El médico tratante, fue quien lo refirió a psicología, debido a que presentaba bajo rendimiento académico, hiperactividad y agresión. Se tuvieron 24 sesiones semanales con el niño. Con la madre se tuvieron alrededor de 12 sesiones, en las que se trabajó alrededor de los sentimientos de culpa por no haber estado con su hijo mientras estuvo enfermo (ella se encontraba en Estados Unidos trabajando cuando el niño fue diagnosticado, y posterior al diagnóstico, permaneció allá durante un año más), lo cual provocaba inconsistencia en el establecimiento de límites. Además, tanto la problemática familiar existente, como el comportamiento retador y agresivo del niño hacia ella, generaba en la madre un elevado monto de ansiedad, la cual era descargada en forma violenta (golpes) hacia el menor. Con la madre se trabajó alrededor de estas temáticas, en la importancia de formar un vínculo afectivo con el niño y en el establecimiento de límites sin violencia. Con el niño, se trabajó con un enfoque de psicoterapia focalizada, de corte psicoanalítico, en la que el objetivo era establecer una estructuración psíquica, a partir de la instauración de la represión secundaria. (Debido al objetivo y alcance del presente trabajo, no hago una descripción del trabajo que se llevó a cabo con este caso, ya que el tratamiento no estuvo relacionado directamente con la enfermedad y/o con sus efectos).

VI. FUERA DE TRATAMIENTO

Cuando se determina que el tratamiento oncológico no fue exitoso, o cuando se presentan complicaciones médicas, en donde la muerte es inminente, o

cuando los mismos padres son los que deciden después de una recaída no continuar con otro esquema de tratamiento, la atención psicológica tanto para el niño como para sus padres se vuelve fundamental.

a) Intervención psicológica para niños fuera de tratamiento

Aun cuando en la actualidad, las posibilidades de cura del cáncer infantil son altas (80%), las posibilidades de que el tratamiento no sea exitoso, siempre están presentes. Desde que el niño ingresa al hospital, se enfrenta cotidianamente a la muerte.

En el servicio de oncología, urgencias, hematología y otros en los que los pacientes con cáncer suelen estar internados, hay niños con diferentes condiciones médicas o con diferentes grados de gravedad. Las camas no tienen ninguna clase de separación, por lo que los niños pueden mirar y escuchar el sufrimiento de otros; pueden ver cómo lloran, cómo gritan; pueden ver la ansiedad de los médicos y de las enfermeras cuando un niño está muriendo; pueden ver el sufrimiento de otros padres; ven a otros niños morir. Es como si fueran espectadores de su posible destino. Es como si tuvieran un espejo que les reflejara lo que ellos han vivido y pueden vivir.

Sin embargo, aunque todos los niños con cáncer, están expuestos a este tipo de experiencias, para cada niño, la muerte tiene un significado diferente. El nivel de desarrollo cognoscitivo del niño, las creencias familiares y sus experiencias previas con la muerte, son aspectos que influyen en la percepción que el niño tiene acerca de ésta. Por lo tanto, el abordaje psicológico que se realiza es muy diferente en cada caso.

En el servicio de oncología del HIM, los médicos son quienes informan al equipo de psicología del caso de algún niño “fuera de tratamiento”*.

Dentro del trabajo que realizaba en esta fase, lo primero que hacía era indagar a través de los padres, qué tan informado estaba el niño de su estado de salud, y el tipo de explicación que los padres le habían dado alrededor de la muerte, es decir, si había explicaciones de tipo mágico o místicas, explicaciones de tipo religioso, negación de la realidad (“no te vas a morir”, “pronto te vas a curar”, etc.), o si le estaban hablando con la verdad.

Por otro lado, no todos los niños están preparados para hablar de la muerte. Por lo tanto, este tema no era impuesto por mí. Si los niños preguntaban algo acerca de la muerte, yo les respondía con base en lo que necesitaban y querían saber. Es decir, les hablaba con la verdad, pero dándoles justo la información que ellos necesitaban y podían manejar. Si los niños no preguntaban si iban a morir o acerca de su estado de salud, era porque no necesitaban saber eso. Por el contrario, cuando los niños preguntaban acerca de su estado de salud o de su muerte, la mayoría de veces era porque ya tenían una respuesta y sólo necesitaban corroborarla o necesitaban expresar su sentir, sus dudas o sus preocupaciones.

Por tanto, era fundamental que respetara los límites que el niño ponía respecto al tipo y cantidad de información.

Cuando los niños hablaban de la muerte, la intervención psicológica podía enfocarse en identificar fuentes de angustia, temores y permitir la expresión de sentimientos, dentro de un ambiente seguro y cálido.

* Prefiero no utilizar el término de “fase terminal” y sustituirlo por “fuera de tratamiento”, ya que pareciera que con el primero, “se terminan” o se “acaban” las opciones, la atención y los deseos en un niño, cuando estoy segura que en esta etapa, aún hay opciones y en muchos casos, aún se está frente a un ser deseante.

En ocasiones, había niños que sabían que probablemente no saldrían ya del hospital, expresando tristeza, frustración o impotencia de no poder estar con sus hermanos, abuelos, tíos y otras personas queridas para ellos. En estos casos, promovía que pudieran despedirse de ellos de forma simbólica o real (cuando era posible), proponiéndoles que hicieran algún dibujo o una carta para esas personas, que dedicaran alguna fotografía o que simplemente pensarán en todo aquello que les gustaría expresarles. Además, les aclaraba que no serían olvidados por las personas que los querían. Después de esto, muchos niños se quedaban más tranquilos.

Por otro lado, ante el temor de dejar solos a sus padres, hermanos o seres queridos, o por la preocupación de “hacerlos sufrir”, o por el sentimiento que muchos niños tenían de “no haberle echado ganas”, se generaba en ellos un profundo sentimiento de culpa y de tristeza. Por lo tanto, era crucial que les explicara que ellos no habían tenido la culpa de que el tratamiento no hubiera funcionado, que el cáncer es una enfermedad impredecible y que a veces, el cáncer es más fuerte que la voluntad y que las ganas por seguir viviendo. Además, les aclaraba que las personas que los querían, nunca les olvidarían, y que aunque esas personas estuvieran tristes, los recuerdos de los momentos que habían pasado juntos, les brindarían tranquilidad. Este tipo de explicaciones, ayudaba a que los niños pudieran elaborar el proceso de su propia muerte.

Sin embargo, debido al estado físico en el que se encontraban algunos niños, era muy difícil que se llevara a cabo un trabajo psicoterapéutico con ellos, por lo que en esos casos el trabajo se llevaba a cabo con los padres.

b) Intervención psicológica con padres de niños fuera de tratamiento

Cuando el médico informa a los padres de la condición médica del niño, es necesaria la presencia de un psicólogo que los pueda escuchar y contener, ya que, tal como en el momento del diagnóstico, la noticia de la muerte inminente

del niño, causa un gran impacto emocional en los padres. Frases como: “Me quiero morir también”; “No podré vivir sin mi hijo”, “¿En qué fallé?”, entre otras, son muy comunes en el momento que se da la noticia.

Dentro del trabajo terapéutico, exploraba cuál era el estado emocional de los padres (por ejemplo, si había sentimientos de culpa, depresión, negación, ira hacia la institución o hacia los médicos, conductas *acting out*, etc.), si contaban con redes de apoyo, y el tipo de relación que en ese momento estaban teniendo con el niño (ansiosa, evasiva, cercana, etc.), esto con el objetivo de detectar si existía riesgo suicida o riesgo de desestructuración psíquica.

Por otro lado, cuando los padres aceptaban recibir apoyo psicológico, les ayudaba a que pudieran rescatar los aspectos positivos de la relación con el niño, como el amor, los cuidados, la dedicación y todo lo que hasta ese momento le habían dado a su hijo. En varias ocasiones, escuché a padres reprocharse por no haber tenido más dinero para alimentar a su hijo, por no haber pasado más tiempo con él, por no haberlo llevado a pasear en más ocasiones, por no haber platicado más; en estos casos existía una sensación de querer volver el tiempo atrás y de querer hacer todas esas cosas, en los últimos momentos de vida del niño. Ante esto, me enfocaba en ayudar a los padres a que analizaran las razones por las que no habían hecho en su momento esas cosas. La mayoría de las veces, las respuestas eran: “*porque tenía que trabajar para mantener a mi familia*”, “*porque llegaba cansado(a) del trabajo*”, “*porque me hubiera gustado darle más*”, etc., pero difícilmente la respuesta era, explícita o implícitamente, “*por falta de amor*”. Por lo tanto, como parte de la intervención les pedía que rescataran lo que “sí” le habían dado a su hijo, del tiempo que sí habían podido compartir con él y de todos aquellos actos de amor que en algún momento le habían dado.

Asimismo, con los padres trabajaba alrededor de la despedida, la cual a diferencia de los niños, trataba que fuera real y no simbólica. Muchos padres se

aferraban a no dejar ir a sus hijos. Expresiones como “no te mueras”, “no me dejes solo”, “no sé que voy a hacer sin ti”, “sé que no te vas a morir”, era común escucharlas en esos momentos, por lo que les hablaba de la importancia de despedirse del niño y de dejarlo ir sin preocupaciones y sin una sensación de estar haciendo sufrir a sus padres.

Era frecuente, que desde que se anunciaba el fracaso del tratamiento o de la muerte inminente del niño, algunos padres sólo estuvieran esperando el momento de la muerte, teniendo la sensación de que ya “nada podían hacer por su hijo”. Ante esto, les hacía ver que aún había muchas cosas que podían hacer por él; cosas como estar junto a él, platicarle (aunque estuviera en estado inconsciente), acompañarlo, quererlo, eran sólo algunas de las cosas que aún podían “hacer por su hijo”. Les hablaba de la importancia de “no terminar” con la vida del niño, cuando aún estaba vivo.

A continuación, hago la descripción de la intervención que se llevó a cabo con una niña en los días previos a su muerte, así como la intervención que se tuvo con su madre. Aunque anteriormente había mencionado que debían ser distintos los psicólogos que atendieran al niño y a los padres, en el siguiente caso, fui yo quien atendió a la niña y a su madre, debido a que la señora se había mostrado resistente en un principio a recibir este tipo de apoyo y fue ella la que al final solicitó que yo la atendiera.

CASO 7

Nombre del Paciente: Sandra

Sexo: Femenino

Edad: 11 años

Lugar de Residencia: Distrito Federal

Diagnóstico: Leucemia Mieloide

Nombre de la madre: Susana

Edad: 31 años

Antecedentes: Sandra era la mayor de dos hijas (su hermana tenía 2 años). Vivía con su mamá y su hermana, en la casa de los abuelos maternos. Su padre nunca se había hecho cargo de ella. Los abuelos y tíos maternos eran una fuente de

seguridad importante para Sandra. Su madre, la Señora Susana, pasaba mucho tiempo fuera del hospital, dejando a Sandra sola durante gran parte del día. Decía que no había nadie quien cuidara a su otra hija y que tenía que ayudar en el negocio familiar para obtener el dinero necesario para el tratamiento.

A Sandra la comencé a atender desde que se encontraba en su tercer internamiento. En esa ocasión había sido internada para recibir quimioterapia, pero había presentado complicaciones médicas, que la tuvieron durante mes y medio en el hospital. Se tuvieron alrededor de seis sesiones con la niña. En ese periodo, se trabajó alrededor de la clarificación de la información que tenía de su enfermedad y del tratamiento, así como la expresión de sentimientos a través del dibujo (la cual era una actividad que disfrutaba mucho), además de algunas técnicas de relajación para el control del dolor. Desde un principio el pronóstico de su enfermedad no era bueno.

Intervención:

Después de ese tercer internamiento, fue dada de alta y regresó al mes siguiente para recibir otro ciclo de quimioterapia. En ese internamiento, se presentaron varias complicaciones médicas. Platicando con los médicos, me informaron que las posibilidades de curación, cada vez eran más remotas.

Yo iba a verla todos los días que iba al hospital. El estado físico de la niña se deterioraba rápidamente. En comparación de cuando la conocí, se veía mucho más débil y su expresión era de mucho sufrimiento. Aunque el estado de salud de Sandra empeoraba día con día, siempre me decía: *“Quiero que vengas a jugar conmigo”*. Era una niña muy tierna, muy afectuosa y aunque tuviera mucho dolor físico, siempre me sonreía y me pedía que le diera un beso en la frente, antes de irme. La alianza terapéutica era muy sólida.

En una sesión que tuve con ella, me enseñó las fotos de su familia. Habló acerca de lo que sentía de estar en el hospital y de no poder ver a su hermanita. Para ese entonces, Sandra llevaba ya tres semanas hospitalizada, no podía caminar y había perdido el control de esfínteres.

Una semana después, los médicos lograron estabilizarla y dejaron que saliera del hospital. Sin embargo, cinco días después ingresó a urgencias por complicaciones. Se encontraba muy débil y con muchos dolores. Me provocaba mucha tristeza verla sola la mayoría de veces, ya que su mamá todos los días se iba a cuidar a su otra hija y a conseguir recursos y medicamentos.

Yo seguía yendo a verla todos los días que iba al hospital. En ocasiones el estado físico de Sandra no le permitía jugar, ni hablar, por lo que la intervención era de acompañamiento. A veces me pedía que le leyera un cuento, otras simplemente me quedaba a su lado durante unos minutos y le recordaba que regresaría al día siguiente.

En una ocasión, mientras jugábamos lotería me preguntó:

Sandra (S): ¿Me voy a morir?

Terapeuta (T): ¿Tú que crees?

S: No sé. Tal vez sí.

T: ¿Por qué crees eso?

S: La quimio no está sirviendo para matar el cáncer y siento mucho dolor.

T: ¿Y qué sientes de que la quimio no esté sirviendo?

S: Me pongo triste, porque sí le he echado ganas.

En un tono ansioso y con la voz entrecortada dijo:

S: ¿Pero qué tal si me muero?

T: ¿Qué crees que pasa cuando la gente se muere?

S: Los buenos se van al cielo con Diosito y los malos a un lugar feo.

T: ¿Y tú a dónde irías?

S: Al cielo.

T: ¿Y qué crees que hay en el cielo?

S: Está Diosito y los ángeles.

T: ¿Y tú qué harías si estuvieras en el cielo?

S: Cuidaría a mi hermanita, a mi mamá, a mi abuelita y a mis tíos. Pero no quiero dejar a mi hermanita. Va a sentirse muy solita si me voy... La quiero mucho. Es mi consentida.

Sandra comenzó a llorar.

T: Es difícil pensar en la propia muerte y en lo que va a pasar con las personas que nos quieren, ¿verdad?. Eso puede provocar tristeza y yo te veo triste.

S: Sí. Mi hermanita me va a extrañar y mi mamita también. No quiero que sufran.

T: Es cierto que si mueres, tu mamá y tu hermanita te van a extrañar y muy probablemente se sientan tristes. Pero el amor que te tienen y que tú les tienes, se queda, vive para siempre. Ese amor es el que las va a ayudar a sentirse tranquilas de saber que estarás bien... Cuando morimos, la gente que nos ama nos lleva en su corazón para toda la vida y nunca se olvida de nosotros.

Al día siguiente, de nuevo fui a trabajar con Sandra. En esa ocasión me dijo:

S: Ya llevo mucho tiempo en el hospital. Y extraño a mi hermanita y a mis tíos y a mi abuelita. Quiero verlos.

Parecía, como si Sandra presintiera su muerte y quisiera despedirse de sus seres queridos.

T: ¿Y crees que eso sea posible? ¿Crees que tus tíos o tu abuelita puedan venir?

S: No sé. Viven muy lejos y trabajan mucho.

T: ¿Para qué te gustaría verlos?

S: Para decirles muchas cosas. Quiero verlos.

T: ¿Qué te gustaría decirles si los vieras?

S: Que los quiero mucho y que son muy buenos.

T: No sé si ellos puedan venir, pero me parece que aunque no se los digas personalmente, se los puedes decir de otras formas. Puedes escribirles una carta, o hacerle un dibujo o...

S: Ya sé. Les voy a escribir una carta y le voy a pedir a mi mamá que se las dé.

T: Esa me parece una muy buena idea. ¿Y sabes qué? Además de la carta que les escribas, lo que tu sientes en tu corazón hacia ellos, muy seguramente ellos lo sienten también hacia ti.

Sandra escribió con dificultades, debido a que se encontraba canalizada con una sonda. Sin embargo, se mostró entusiasmada de hacerlo. Puso el nombre de su hermana, de su mamá, de su abuela y de sus tíos y debajo de estos, escribió: "Los quiero mucho, los llevaré siempre en mi corazón".

Cinco días después de esta intervención fui a verla. Me impresionó mucho, ya que físicamente estaba mucho peor que la semana pasada. Tuvo una reacción alérgica a un medicamento, el cual le provocó gran sequedad y enrojecimiento de la cara y cabeza. Por lo mismo, se le abrieron los labios y las orejas, y la piel del rostro la tenía extremadamente dañada. Además todo esto le causaba mucho dolor. Sandra cada vez estaba más delgada y en su mirada, me daba la sensación de ver cómo se acercaba la muerte. Me dolía profundamente verla así. A pesar de todo esto, Sandra no perdía del todo la sonrisa que la caracterizaba. Los dos primeros días de esa semana, me dijo que quería jugar el juego de lotería que tanto le gustaba. Para el tercer día, Sandra se encontraba extremadamente débil y no podía emitir ninguna palabra; sólo me quedé unos minutos, acompañándola y conteniéndola.

Por otro lado, me parecía muy importante trabajar con su mamá, ya que no sabía qué tanta contención le podía dar a su hija y cómo enfrentaría la muerte de Sandra. Pero seguía sin poder establecer contacto con la señora.

A la siguiente semana, se me informó que Sandra se había puesto muy mal y que de repente se le había paralizado la mitad de la cara. Le habían tomado una tomografía cerebral, en la cual había salido algo que no sabían si era un tumor o una infección, pero cualquiera de estas dos eran motivo para suspender definitivamente el tratamiento. El médico que me informó esto, me pidió que lo acompañara para darle la noticia a la mamá de la niña, sin embargo tenían que esperar a que un neurólogo interpretara la tomografía. Pasaron el lunes y el martes y aún no se sabía qué era lo que a Sandra le había causado la parálisis (un tumor en el cerebro o una infección). Durante estos dos días, la niña había estado dormida cuando iba a verla; sólo me quedaba acompañándola durante unos minutos y le dejaba recados escritos, diciéndole que había ido a verla. Al tercer día, se me informó que ya tenían los resultados y que no se trataba ni de un tumor ni de una infección, sino que había sido un infarto cerebral, pero que,

aunque no se suspendería el tratamiento de quimioterapia, para evitar más complicaciones, el momento de su muerte se acercaba. Le colocaron un respirador y la bajaron a la Unidad de Terapia Intensiva (UTIP); además, desde ese momento la sedaron. Fue hasta ese momento que la mamá de la niña me buscó, ya que quería que le diera un espacio para hablar.

La madre de la niña me expresó su gran tristeza por la inminente muerte de su hija, ya que a pesar de que ninguno de los médicos le había confirmado esto, ella lo presentía. Me fue muy triste y muy duro escuchar a la señora, ya que comenzó a recordar a la niña cuando estaba bien, incluso me enseñó una foto donde la niña se encontraba sana. La señora expresó que amaba a su hija, pero que no soportaba verla así. Razón por la cual la señora, consciente o inconscientemente se alejaba de la niña.

A la semana siguiente, me encontré con que Sandra seguía en la UTIP. Los médicos no se explicaban cómo era que la niña siguiera viva; desde que la habían llevado a la UTIP, le habían pronosticado menos de 48 horas de vida, y ya llevaba 5 días en las mismas condiciones.

El lunes y martes de esa semana, continué trabajando con la señora Susana, alrededor de la muerte de la niña, quien desde el jueves había entrado en estado de coma. Su mamá se encontraba con una tristeza muy profunda y expresaba sentir, que una gran parte de su vida se le estaba yendo y que se sentía destrozada por dentro. Tenía un gran sentimiento de culpa por haber dejado tanto tiempo a su hija. Llorando decía:

Señora Susana (SS): Me hubiera gustado partirme en dos, para poder estar más tiempo con Sandra. Mi mamá trabaja casi todo el día en una cocina, por lo que no se podía quedar con mi otra chiquita. No tenía con quien dejarla. Además, tenía que ir a conseguir dinero para el hospital y los medicamentos. Si hubiera estado con mi niña más tiempo, tal vez esto no estría pasando.

T: Lo que está pasando con Sandra, no es culpa suya. Aunque hubiera estado las 24 horas del día junto a ella, se encontraría en las mismas condiciones. Lo importante es que le haga saber a Sandra cuánto la quiere.

SS: Amo a mi hija y lo único que quiero es que deje de sufrir. Ya no quiero que mi hija sufra. No me explico cómo es que ha aguantado tanto. Ha sufrido mucho. Los médicos no dejan de martirizarla y a pesar de eso sigue aquí. Pareciera que no se quiere ir.

T: ¿Usted cree que hay algo o alguien que la esté deteniendo aquí?

SS: Creo que yo la estoy deteniendo. Le he dicho que me hace mucha falta y que si se va, yo no voy a poder vivir.

El deseo de su madre, era lo que mantenía “viva” a la niña. Con base en lo anterior, trabajé sensibilizando a la señora acerca de la importancia que tenía que dejara ir a su hija, que le expresara cuánto la quería, que NUNCA SE OLVIDARÍA DE ELLA y que no se preocupara por nada. Era importante, que la

señora le diera permiso a Sandra de morir en paz, de irse con la tranquilidad de que ella y su hermanita estarían bien al saber que Sandra ya no estaría sufriendo.

T: Uno de los más grandes actos de amor, es el que una madre o un padre, deje ir a un hijo.

Al día siguiente (martes), volví a ver a la señora y me dijo que había estado hablándole a su hija y que le había dicho: *“Puedes irte tranquila. Yo estaré tranquila sabiendo que ya no estás sufriendo. Tu hermana, tus tíos, tus abuelos y yo, siempre te vamos a amar y te vamos a llevar siempre en nuestro corazón. Te amo y pase lo que pase, siempre te voy a amar”*.

El miércoles, al llegar al hospital, me enteré que Sandra había muerto a las cuatro de la mañana.

No volví a ver a la señora, ya que cuando recibí la noticia, ya no se encontraba en el hospital. Sin embargo, nueve días después me habló para invitarme a una misa que le harían a la niña y me dijo: *“Me siento triste, pero tranquila de saber que Sandra se fue sabiendo que yo la amaba. Le prometí que cuidaría a su hermana y que yo también me cuidaría... Mi niña ya no sufre y eso es lo que importa”*.

La intervención que se tuvo con Sandra, ayudó a que pudiera despedirse de manera simbólica de sus seres queridos y a sentir que no los estaba abandonando, como un acto de voluntad, lo cual contribuyó a que no se sintiera culpable. Además, la alianza terapéutica que existía, ayudó a que la niña se sintiera contenida y acompañada durante todo el tiempo que estuvo hospitalizada y sin la compañía de su madre. Además, con la madre se logró que pudiera despedirse de su hija y que la dejara ir, sin sentimientos de culpa.

Antes de concluir con este apartado, quisiera hablar acerca del proceso que viví al trabajar con los niños “Fuera de Tratamiento”:

Cuando apenas comencé a ver niños y a sus padres en esta etapa de la enfermedad, me desgastaba tratando de ayudarlos, de salvarlos, de saber cuáles eran las palabras correctas que les ayudarían a sentirse mejor. Sin embargo, las condiciones institucionales y las propias condiciones físicas y psicológicas por las que atraviesan los niños y sus familiares en ese momento, son muy difíciles. Al preguntarme qué le podía decir a un niño que está al borde de la muerte o qué intervención es la mejor cuando se habla con una madre a la que le acaban de

informar que su hijo está fuera de tratamiento y va a morir, sentía mucha frustración y mucha desesperación, ya que no obtenía una respuesta clara y concreta.

Con el tiempo y gracias a mi proceso de análisis personal y a mi supervisora *in situ*, me di cuenta de la importancia de distinguir entre la *imposibilidad* y lo *imposible*. La *imposibilidad*, se refiere, a las dificultades o carencias de uno mismo o del medio, pero que pueden ser superadas, mientras que lo *imposible* se refiere a lo que no se puede remediar, cambiar o evitar. Por lo tanto, cuando se trabaja la muerte, se trabaja ante lo imposible, por lo que son pocas las palabras o los actos “correctos” o “adecuados”. Con las personas, se pueden trabajar ante las posibilidades, lo que sí se puede hacer, aún cuando la muerte se acerca.

VII. INTERVENCIÓN CON HERMANOS

Desde que el diagnóstico del niño es notificado, es muy común que los hermanos de los niños con cáncer comiencen a presentar diversas manifestaciones conductuales, tales como bajo rendimiento académico, agresión, depresión, rebeldía, hostilidad hacia su hermano y/o hacia los padres, entre otras. La dinámica familiar cambia radicalmente y los hermanos también sufren las consecuencias de la enfermedad.

Desgraciadamente, debido al escaso número de psicólogos en el servicio de oncología, es difícil tener un programa de atención psicológica, dirigido a atender a los hermanos del niño enfermo. Además, en muchas ocasiones es difícil trabajar con los hermanos, ya que éstos no pueden asistir de manera regular a un tratamiento, debido a sus estudios, a que viven lejos o incluso fuera del Distrito Federal, o porque el padre encargado del cuidado del niño enfermo no tiene tiempo para llevar otro hijo al hospital.

Sin embargo, cuando los padres se acercaban a mí, haciendo la demanda de atención para un hijo (no enfermo), era posible darles atención psicológica, focalizada en el problema y de manera breve.

Dentro de las intervenciones con los hermanos, exploraba el tipo de información que éstos tenían acerca de la enfermedad del niño. Asimismo, exploraba si existían sentimientos de culpa, de abandono, falsas concepciones o fantasías alrededor de la situación familiar. Sin embargo, lo importante era atender y escuchar sus necesidades (más que las de los padres), tener una actitud empática con ellos, en donde se validen los sentimientos de enojo, de envidia o de tristeza, que tan frecuentemente sienten los hermanos y darles un espacio donde se sientan acompañados, sin ser juzgados y sin decirles frases como: “Debes comprender”, “Tú hermano está enfermo y no debes darles más problemas a tus papás”, “Debes portarte bien, para que tu hermano se ponga bien”, “Debes ser fuerte”, entre otras que comúnmente son escuchadas por ellos.

En mi experiencia dentro del HIM, sólo tuve la oportunidad de atender a tres hermanos de niños pacientes del hospital. A continuación describo la intervención que realicé con uno de ellos.

CASO 8

Nombre del Paciente: Enrique (Hermano de Mariela, una niña de 6 años, diagnosticada con leucemia)

Sexo: Masculino

Edad: 10 años

Lugar de Residencia: Estado de México

Antecedentes: La madre de Mariela (niña de 6 años, diagnosticada con leucemia), se acercó conmigo, pidiéndome que atendiera a Enrique (10 años), su hijo mayor, ya que poco después de que su hermana había sido diagnosticada, comenzó a mostrarse rebelde, agresivo, aislado, no quería ir a la escuela y sus calificaciones habían bajado notablemente. La señora reportó lo siguiente: *“...Enrique está muy cambiado, se ha vuelto muy agresivo, se enoja mucho, es muy rebelde y dice que quiere enfermarse también, para que estemos con él”*

(sic. Madre). Por otro lado, la señora mencionó que el niño culpaba a su padre de la enfermedad de su hermana, debido a que seis meses antes, la señora había descubierto que su esposo le era infiel. La persona con la que su esposo la engañaba, en una ocasión fue a su casa diciéndole que su esposo ya no la quería y que pronto la dejaría, y terminó maldiciéndola a ella y a sus hijos. Tanto Enrique como Mariela presenciaron este hecho. Después de este incidente, la señora corrió de la casa a su esposo. El señor permaneció fuera de casa un mes aproximadamente, durante este tiempo Mariela lloraba mucho y comía muy poco. Tanto la señora como Enrique, atribuían la enfermedad de Mariela a estos incidentes.

Mariela y sus padres, dejaron su hogar, situado en una pequeña comunidad del Estado de México, para que la niña fuera atendida en el HIM. Enrique, siendo el único hermano de Mariela, se quedó en el pueblo, bajo el cuidado de sus abuelos. Debido a la conducta del niño, sus abuelos a veces llegaban a pegarle. Según palabras de la madre, algunos familiares lo habían encontrado varias veces llorando afuera de su casa y la mayor parte del tiempo no quería hablar con nadie. Cuando sus padres hablaban por teléfono con él, el niño les decía que estaba bien, que sólo se preocuparan por Mariela.

Intervención:

Con Enrique se trabajaron tan solo 5 sesiones, debido a que el niño vivía a 3 horas del Distrito Federal y no había nadie que pudiera llevarlo al hospital, para recibir psicoterapia. Por lo tanto, se aprovecharon dos períodos vacacionales en los que el niño vino a la ciudad, para trabajar con él.

En la primera sesión, el niño casi no quiso hablar ni jugar. Se mostraba inseguro y cada vez que se le preguntaba algo respondía: “No sé”. Sin embargo, poco a poco comenzó a sentir confianza y pudo hablar de algunos de sus sentimientos.

Terapeuta (T): ¿Cómo te sientes con todos los cambios que se han dado en tu familia, a partir de que Mariela se enfermó?

Enrique (E): No sé.

T: Me imagino que es difícil hablar de los que sientes y por eso dices que no sabes qué es lo que sientes.

Después de un rato de quedarse callado, dijo:

E: Me siento mal. Me enoja estar solo y que mi hermana esté enferma. Me da miedo que algo muy malo le pase.

T: ¿Te sientes enojado con alguien en especial?

E: No sé.

T: A veces, cuando pasan cosas como la enfermedad de Mariela, cosas que no podemos explicarnos, tratamos de buscar culpables. Aunque en una enfermedad

como el cáncer no hay culpables. Ni un susto, ni un enojo muy grande, ni nada por el estilo provoca que un niño se enferme de cáncer.

En la segunda sesión (la cual fue al día siguiente), Enrique se mostró más abierto y cooperativo. Al inicio de la sesión, dijo que quería jugar con plastilina, muñecos y coches. La historia que planteó, fue que había un temblor muy fuerte en la Ciudad de México; en el temblor la ciudad quedaba devastada. Cuando las ambulancias llegaban a rescatar a la gente que estaba atrapada en los escombros, se encontraban con que todos estaban muertos. Por otra parte, aunque había edificios que aún estaban en pie, habían quedado muy dañados, por lo que el movimiento de las ambulancias y patrullas, provocaba que terminaran cayéndose encima de éstas. Al final de la historia, no había sobrevivientes y ningún edificio quedaba en pie. La destrucción era total. Mientras Enrique relataba la historia, le hacía preguntas alrededor de los sentimientos de los personajes. Las respuestas del niño eran: “Sienten que no hay nada que hacer”; “Siente miedo”; “Siente tristeza de saber que se va a morir igual que todos los demás”.

Al finalizar la historia, vinculé la historia que había hecho, con la situación que él estaba viviendo. Le dije que la enfermedad de Mariela, él la estaba viviendo como ese terremoto devastador. Que el alejamiento de su hermana y de sus padres, parecía hacerlo sentir como esa ciudad: solo y destruido. Además, que la enfermedad de Mariela, parecía no solo estar relacionada con la posible muerte de su hermana, sino con la muerte de la familia (destrucción total), y que en esos momentos parecía que no existía ninguna esperanza. Después de esto, Enrique expresó:

Enrique (E): Tengo mucho miedo de que mi hermana se muera... Me siento muy triste de no poder hacer nada por ella... La quiero mucho y no quiero que sufra.

Terapeuta (T): ¿Qué te gustaría hacer por ella?

E: Quisiera curarla. Quisiera quitarle la enfermedad para que no sufra.

T: Dijiste que te sientes triste porque no puedes hacer nada por tu hermana. Pero yo creo que has hecho mucho. Tal vez el amor que tu sientes por ella, no podrá quitarle la enfermedad, pero sí puede ayudarla a sentirse querida y acompañada, aunque no estés junto a ella. Seguro que saber cuánto la quiere, ayuda a Mariela a sentirse mejor.

Al finalizar la sesión Enrique expresó que el fin de semana regresaría a su casa, pero que le gustaría regresar otro día para platicar y jugar conmigo.

La tercera sesión fue aproximadamente 2 meses después de la segunda sesión. Su madre previamente me había comentado que Enrique seguía teniendo muchos problemas con sus abuelos, ya que lo regañaban frecuentemente porque no quería ir a la escuela y sus calificaciones eran muy bajas.

En esa ocasión se trabajó con Mariela y con Enrique juntos, ya que él pidió que su hermana entrara. Enrique comenzó hablando de lo feliz que se sentía por estar con su familia de nuevo. Después escogieron jugar con pinturas para el cuerpo. A través de esta actividad, ambos niños hablaron acerca de sus miedos y de la gran tristeza que les causaba estar separados. Enrique también habló del enojo que sentía por estar solo, ante lo cual le señalé, que dicho enojo parecía que lo estaba dirigiendo contra sí mismo, al tener problemas en la escuela y con sus abuelos.

En la cuarta sesión, se siguió trabajando el enojo de Enrique. El niño expresó abiertamente el enojo que sentía de que sus padres no estuvieran con él, de que su hermana estuviera enferma y de no poder quitarle la enfermedad. Dijo también estar muy enojado con personas que le habían hecho daño a su hermana. Enrique relató que cuando su hermana tenía alrededor de 4 años, un niño más grande le había pegado a ella en el pubis. Enrique se paralizó por el miedo que le provocaba el otro niño y sólo le gritó que dejara a su hermana. Se reprochaba no haber hecho nada más y no haber evitado que le pegara. Asimismo, mencionó que otras personas le habían hecho daño a su hermana y que él no había hecho nada para defenderla. Le dije que tal vez esos eventos habían lastimado a su hermana, pero que probablemente él no hubiera podido hacer nada para evitarlos, así como él no podía haber hecho nada para evitar que su hermana enfermara.

En la quinta y última sesión que tuvimos, Enrique volvió a jugar con plastilina, muñecos y coches. De nuevo planteó la historia de la primera sesión (el temblor). Sin embargo, en esa ocasión, sí había sobrevivientes y los elementos de rescate, podían ayudar a muchas personas. Al final, los sobrevivientes volvían a construir la ciudad. Ante esto, le señalé que aunque uno piense que todo está destruido, siempre hay cosas que se pueden reparar:

T: Hay cambios parecen ser devastadores, sin embargo, de esos cambios surgen cosas nuevas y diferentes, que nos dan la posibilidad de relacionarnos de forma diferente con las personas. La enfermedad de tu hermana, te ha dado la posibilidad de darte cuenta de cuánto la quieres y de podérselo expresar, como lo hiciste ayer en la sesión.

En esa sesión nos despedimos y dijo que no sabía cuándo iba a poder volver al hospital, pero que le había gustado mucho haber podido platicar de las cosas que lo hacían sentir enojado y triste.

Pasadas unas semanas, la madre de Mariela reportó que aunque la situación académica de Enrique seguía siendo la misma, se mostraba más tranquilo y menos rebelde, tanto con sus abuelos como con ellos. Ahora, cada vez que se comunicaba por teléfono con sus padres, podía hablar de lo que sentía, podía decirles que se sentía triste o que se sentía desesperado por no tenerlos junto a él. Además, Enrique y Mariela comenzaron a comunicarse a través de cartas y

dibujos; cada vez que el padre de los niños, iba al pueblo a ver a Enrique, le llevaba los dibujos que su hermana le había hecho y, regresaba con las cartas y dibujos que Enrique le hacía a Mariela.

Con lo planteado a lo largo del presente capítulo, se puede observar que el trabajo psicológico en un servicio como el de Oncología, está sujeto tanto a las condiciones del paciente (psicológicas, físicas, económicas, culturales), como a las propias de la institución. Sin embargo, este tipo de trabajo, trasciende en muchas ocasiones a las condiciones físicas de los niños y las carencias de tipo institucional.

La intervención psicológica en este tipo de población, ayuda a que los niños y familiares puedan adaptarse a la enfermedad, así como a elaborar diferentes procesos de duelo a los que se enfrentan.

El espacio terapéutico en muchas ocasiones funge como un lugar donde los niños y familiares pueden hablar de aquellas cosas, que en otros lugares no “pueden” abordar, debido a lo amenazante que puede resultarles. El espacio terapéutico, es un espacio dentro del hospital, en el que el niño y sus familiares expresan sus necesidades, y en el que el psicólogo escucha, acompaña y atiende estas necesidades, de tal forma que los niños y familiares, puedan resignificar la enfermedad, la vida y la muerte.

En el siguiente apartado (DISCUSIÓN), hago un análisis más detallado de los aspectos y variables relacionados con el trabajo psicoterapéutico que realicé en el HIMFG, al tiempo que hago mención de las limitaciones y alcances del mismo.

DISCUSIÓN

Durante mucho tiempo, la atención del niño con enfermedad crónica se enfocó en el tratamiento y rehabilitación médica. En el caso de los niños con cáncer, la mayor parte de los esfuerzos estaban destinados a la cura de la enfermedad, dejando de lado todos aquellos aspectos subyacentes a la misma. Se tendía a ver al niño como un tumor, como un diagnóstico, como una enfermedad que había que erradicar y no como un *ser total*. Afortunadamente, de unos años a la fecha, esta visión comenzó a cambiar y se empezaron a hacer esfuerzos por brindar una atención integral al niño con cáncer, en donde se incluyó la atención psicológica. Sin embargo, a pesar de este interés, los recursos económicos y humanos aún son insuficientes.

Los psicólogos especializados en la atención psicológica de niños con enfermedades crónicas son escasos. Gran parte del problema radica en que no se cuenta con suficientes planes de estudio a nivel posgrado que formen psicólogos especializados en esta área.

De lo anterior, surge la necesidad de formar psicólogos, que puedan atender las demandas de la población infantil y de aquellos niños que sufren de padecimientos médicos graves, como el cáncer.

El programa de Maestría en Psicología, con Residencia en Psicoterapia Infantil, cumple con este cometido: Formar psicólogos especialistas en diferentes áreas de atención infantil (como la atención a niños con enfermedades crónicas), a través de su inserción en escenarios institucionales especializados.

El Hospital Infantil “Federico Gómez” fue una de las instituciones, que durante dos años fungió como sede de dicho programa. Mi participación como residente del Servicio de Oncología de dicha institución, me dio no solo la

oportunidad de crecer y formarme profesionalmente, sino también como persona.

Durante el primer semestre de la residencia, mi función dentro del hospital fue observar y participar como coterapeuta en las intervenciones que tanto mi supervisora *in situ* como otra psicóloga adscrita del servicio, llevaban a cabo. Al participar como observadora activa, tuve la oportunidad de aprender aspectos teóricos y técnicos referentes al tratamiento de este tipo de pacientes, pero sobretodo fue una forma en la que fui probando mi propia fortaleza interna (fortaleza yoica) para poder lidiar con este tipo de casos.

A partir de segundo semestre, comencé a atender pacientes; en este momento fue cuando pude empezar a aplicar los conocimientos adquiridos a través del programa de maestría y de mis observaciones anteriores; fui conociendo más a fondo cuáles eran mis fortalezas y mis debilidades, no solo en el área académica, sino también en el ámbito personal. Tanto la supervisión *in situ* como mi propio proceso terapéutico, fueron dos factores fundamentales en este “autoconocimiento”, a partir del cual pude reconocer que había casos con los que me era difícil trabajar, por lo que emocionalmente me significaban. El tipo de casos que se ven en un servicio como el de Oncología del HIMFG, confrontan al terapeuta con su propia concepción de enfermedad y de muerte, con aspectos relacionados con la maternidad, con el dolor, con el sufrimiento, entre otras cosas. En mi caso, pude analizar la razón por la cual tendía a “engancharme” con ciertos pacientes, como con aquellos que se encontraban abandonados por sus madres. También, pude renunciar a la omnipotencia de querer “resolver” todos los casos que veía y reconocer que mi trabajo no siempre tenía que ser “exitoso”, ya que las situaciones de vida de los pacientes, sobrepasaban las posibilidades del trabajo psicoterapéutico.

Por otra parte, la intervención psicológica que llevaba a cabo dentro el servicio de oncología, dependía en gran medida del momento en el que se

encontraba el paciente. Teóricamente se han puesto de manifiesto diferentes formas de intervención ante las distintas etapas de la enfermedad. La forma en la que un niño o unos padres pueden visualizar la enfermedad, antes de recibir quimioterapia, antes de que el niño permanezca internado durante periodos prolongados o de que el niño y la familia dejen sus actividades cotidianas, es muy diferente a la percepción que tiene alguien que ya ha pasado por todo esto y que además está en recaída o que se acaba de enterar que ya no hay ningún esquema de tratamiento posible para erradicar el cáncer. Hay lineamientos o parámetros teóricos, como los que mencioné a lo largo de este trabajo, que sirven como guía para las intervenciones, sin embargo, lo más importante es atender las necesidades reales del paciente, independientemente del momento de la enfermedad en la que se encuentre.

La teoría y las técnicas terapéuticas, son herramientas que ayudan al terapeuta a realizar su trabajo, sin embargo, la empatía y la sensibilidad que éste tenga, es lo que da el verdadero valor a una intervención. No se pueden hacer generalizaciones, en las que se pretenda que todas los pacientes que acaban de recibir el diagnóstico actúan de la misma manera, o que todos los niños que se van a someter a cirugía, necesitan de una intervención a partir de técnicas para el control de la ansiedad o de psicoprofilaxis quirúrgica. Hay que tener en cuenta que cada persona necesita cosas diferentes y lo que puede ser benéfico para una, probablemente no lo será para otra, aún cuando las condiciones de enfermedad sean similares en ambos casos. La teoría es una guía muy importante que da sustento a las intervenciones, y las técnicas, son herramientas que ayudan a lograr ciertos objetivos, sin embargo, no debe dejarse de tomar en cuenta la subjetividad de cada paciente.

Además, con base en la experiencia que adquirí dentro del HIMFG, pude comprobar que los resultados o efectos que la intervención psicológica tiene en los pacientes, están relacionados no sólo con el trabajo psicoterapéutico *per se*, sino con otras variables.

Dentro de estas variables, se encuentran las inherentes al niño enfermo. Los recursos psicológicos del propio niño, tales como el vínculo o tipo de apego con los padres, el estilo de crianza que los padres hayan ejercido con él, rasgos de personalidad, estilos de afrontamiento, entre otros, son factores importantes para que una intervención psicológica o proceso psicoterapéutico sea exitoso.

De la misma forma, la alianza terapéutica que se logre establecer con el niño, contribuye enormemente en el proceso terapéutico. Con aquellos pacientes con los que se logró establecer una buena alianza terapéutica, pudieron sentirse más tranquilos ante la enfermedad y pudieron resignificar, con menos angustia, lo que ésta representaba en sus vidas.

Por otra parte, diversas situaciones, tales como dolor intenso, ayunos prolongados, esquemas de tratamiento altamente agresivos, entre otras, son variables que pueden limitar el proceso terapéutico.

Otra serie de variables, son las que se encuentran vinculadas con los padres. El trabajo psicológico está matizado por el interés, confianza y necesidad de los padres, hacia un trabajo de este tipo. Hay padres que desde un principio se niegan abiertamente a recibir atención psicológica para sus hijos y/o para ellos mismos; hay otros que aunque manifiesten estar “interesados” en recibir este tipo de apoyo, no logran adherirse al tratamiento, mostrándose inconstantes, impuntuales y en general poco cooperadores. Al trabajar con niños, se depende principalmente de la cooperación y actitud de los padres hacia un proceso psicoterapéutico. La alianza terapéutica no sólo se establece con los niños, sino que de cierta forma, también se establece con los padres. Por lo tanto, es muy importante abrir canales de comunicación con ellos, en donde se les sensibilice alrededor de la importancia de la atención psicológica, principalmente cuando se detecta resistencia a que su hijo sea atendido.

Debido a que la demanda de atención en muchas ocasiones proviene de los médicos, hay pacientes en los que no existe la necesidad de recibir apoyo psicológico (ya fuera por sus resistencias o por otras circunstancias), lo cual también se tiene que respetar.

Cuando se logra establecer una alianza terapéutica, con el niño y con los padres, las condiciones propias de la institución y en muchas ocasiones las condiciones físicas del niño, son superadas y el trabajo psicoterapéutico es posible.

En la medida que los padres o cuidadores principales se encuentran tranquilos, los niños también se encuentran de esa manera. Por el contrario, padres con altos niveles de ansiedad o angustia, tienen generalmente hijos con ansiedad o con elevados montos de angustia. De ahí, que en la mayoría de los casos sea tan importante llevar a cabo un trabajo psicoterapéutico paralelo, entre el niño y los padres.

Por otro lado se encuentran las variables referentes a la propia institución. El trabajo psicoterapéutico que se lleva a cabo en niños con cáncer y sus familias, se encuentra influenciado por las características del hospital. Se debe tener en cuenta, que las intervenciones que se realizan, en general no se ajustan a los lineamientos o parámetros esperados respecto al espacio terapéutico. Las intervenciones que realizaba en el HIMFG, en muchas ocasiones se tenían que hacer en los pasillos del hospital, debido a la falta de espacios. También era común que el espacio de terapia se cambiara sesión con sesión, dependiendo de la disponibilidad de los mismos. Igualmente, algunos de los espacios que se tenían disponibles para atender pacientes, no contaban con la privacidad necesaria.

Asimismo, el trabajo terapéutico se puede ver limitado por la falta de recursos humanos, en contraste con el elevado número de pacientes que

requieren atención. Son solamente dos psicólogas adscritas las que están en el servicio de Oncología y los psicólogos a nivel posgrado que se encuentran en éste, son escasos. De igual forma, la institución no cuenta con psicólogos en el turno vespertino, ni en fines de semana, por lo que las necesidades o demandas de algunos pacientes, no pueden ser cubiertas en esos momentos. Por ejemplo, si se daba a los padres el diagnóstico de cáncer o de recaída en fin de semana, no había nadie que pudiera atenderlos si presentaba una crisis. Esta situación dificulta que se pueda atender a todos los pacientes que lo requieren, por lo que generalmente se pone énfasis en aquellas situaciones consideradas como de urgencia, tales como: diagnóstico reciente, recaída, hospitalizaciones prolongadas, situaciones de gravedad física y fuera de tratamiento. Asimismo, durante los primeros contactos que se establecen con los pacientes, se les da la posibilidad, de que sean ellos quienes se acerquen al servicio de psicología cuando lo requieran.

Otro grupo de variables son las relacionadas con el terapeuta. Algunas de las dificultades antes mencionadas, pueden ser superadas por la actitud que el terapeuta tome ante éstas. No se debe dejar de tomar en cuenta, que el trabajo que se realiza con niños con enfermedades crónicas y dentro de una institución de salud pública, es un trabajo muy peculiar y poco o nada ortodoxo. De ahí, que la capacidad de adaptación, la flexibilidad del terapeuta, la actitud ante las dificultades, la tolerancia a la frustración y un proceso psicoterapéutico personal son aspectos importantes para poder trabajar bajo estas condiciones.

El trabajo psicoterapéutico que se realiza en este contexto, también depende de la capacidad del propio terapeuta, para enfrentarse cotidianamente con el sufrimiento humano y con la muerte. Dentro de este tipo de trabajo, se encuentra el duelo del propio terapeuta, el cual tiene que ver con renunciar a la omnipotencia y a la necesidad de salvar a los pacientes, de dejarlos morir y con lo que la muerte significa para el terapeuta. Este proceso de duelo es algo que el psicólogo que por primera vez se enfrenta a este tipo de casos debe trabajar.

En una ocasión, cuando murió el primero de los pacientes que atendía, llegué muy afligida con una de mis maestras de la residencia, la Dra. Bertha Blum y le dije: *“Estoy muy triste porque se me murió un paciente”*, ella me contestó: *“No se te murió. Se murió, pero no a ti”*. Dentro de mi propio proceso terapéutico, trabajé el dolor que me provocaba ver morir a un niño y los sentimientos de culpa que en ocasiones surgían, cuando no los había podido atender por diversas circunstancias.

Asimismo, cuando apenas comencé a trabajar con los niños y con sus padres, me desgastaba mucho tratando de ayudarlos, de salvarlos, de saber si existía alguna técnica o intervención específica que pudiera utilizar o de cuáles eran las palabras correctas que les ayudarían a sentirse mejor. Me esforzaba en “saber qué era lo correcto”, tenía una gran necesidad por “decir” y por “hacer”. Además, me enfrentaba a la constante limitante del tiempo: nunca sabía con exactitud cuántas veces vería a un niño o a una familia. Si sólo los veía una o dos veces, y no había posteriormente una demanda de atención por parte de los padres o del mismo niño, sentía que mi intervención no había sido buena y que no había podido lograr una buena alianza terapéutica. Por lo tanto, buscaba que en las intervenciones tanto con niños como con padres, expresaran su sentir, se desahogaran, visualizaran posibles soluciones a partir de sus recursos, para que al final se sintieran más tranquilos, y con la convicción de que el apoyo psicológico era muy importante para lograr un bienestar integral. Sin embargo, la realidad era muy diferente, ya que mi necesidad, la mayoría de las veces, no se equiparaba con su necesidad.

Constantemente me preguntaba qué podía decirle a un niño que acababa de ser diagnosticado o al que le decían que estaba en recaída después de tres años de vigilancia o a unos padres a los que se les acababa de informar que su hijo estaba fuera de tratamiento. Ante estas preguntas no obtenía una respuesta concreta y por lo tanto, sentía que mi trabajo, no tenía el resultado que yo esperaba. De nuevo, mi necesidad estaba presente.

Con el tiempo y gracias a mi supervisora *in situ*, a la retroalimentación que obtenía a través de las bitácoras semanales y a mi proceso de análisis personal, me di cuenta de la importancia de distinguir entre mis necesidades y las necesidades del otro, entre mi deseo y el deseo del otro. No hay palabras correctas, ni intervenciones específicas que se puedan dar en un momento determinado; no hay técnicas que se puedan aplicar en todos los niños y en todos los casos. Trabajar en busca de ese tipo de intervenciones o de técnicas sería reducir la labor psicoterapéutica a un trabajo técnico.

Asimismo, aprendí a respetar el “*timing*” de cada paciente. No todos los niños están preparados para recibir información de su diagnóstico, ni todos los padres están preparados para abordar la posible muerte de su hijo. Los mecanismos de defensa de cada paciente, tienen como finalidad disminuir la angustia, para evitar así una desestructuración psíquica. Muchos aspectos que subyacen a la enfermedad, tal como la muerte, pueden ser muy amenazantes por la angustia que provocan, por lo tanto, no se le puede forzar a un paciente a que hable de estos temas, cuando su “yo” no se encuentra suficientemente fuerte como para tolerar dicha angustia. El paciente es el que determina en qué momento puede hablar de ciertos temas, y qué temas aborda.

Dentro de este marco de trabajo, se puede decir que la labor del psicólogo, cobra vital importancia como parte del tratamiento integral del paciente. Dicha labor, no se limita a utilizar técnicas que sirven para disminuir la ansiedad o el dolor provocado por los procedimientos médicos, o en brindar información que ayude a clarificar las dudas que tanto el paciente como sus familiares puedan tener acerca de la enfermedad o el tratamiento. La labor psicológica va más allá; implica una actitud empática, contener, acompañar y en la medida de lo posible, aliviar el sufrimiento psíquico, el sufrimiento del alma, al que se enfrentan tanto el paciente como la familia, desde el momento en que se recibe el diagnóstico, hasta el momento de la reintegración a una vida que se

detuvo o que cambió de rumbo a partir de que el cáncer se hizo presente o hasta el momento de la muerte.

Definitivamente la supervisión dentro de la sede de residencia, la retroalimentación que recibía a través de las bitácoras semanales y mi propio proceso terapéutico, fueron factores que me dieron herramientas teóricas y técnicas muy importantes para mi trabajo psicoterapéutico, pero sobretodo me brindaron espacios de reflexión y de aprendizaje que influyeron enormemente en mi formación como psicoterapeuta infantil.

En el trabajo que se realiza con niños con cáncer, la buena voluntad no es suficiente, ya que vivir y afrontar el cáncer, es algo más que tratar o extirpar un tumor, o recuperarse de alguna cirugía, o adherirse a un esquema de tratamiento médico que tenga como objetivo “curar el cáncer”. No se debe perder de vista, que la medicina nunca estará completa, si se ve al ser humano sólo desde su parte física o como un objeto parcializado o fragmentado. El ser humano, es considerado como una unidad bio-psico-social-espiritual, por lo que, cuando se habla de una enfermedad “física” como el cáncer, las demás esferas se ven afectadas, por la interrelación que existe entre ellas. De ahí, que el trabajo psicológico dentro de una institución de salud, cobre tanta importancia.

CONCLUSIONES

El programa de Residencia en Psicoterapia Infantil, tiene como objetivo principal, formar psicoterapeutas especializados en el diagnóstico y tratamiento de diferentes problemas psicológicos que se presentan en la infancia, a través de la vinculación de la teoría y la práctica supervisada en instituciones que atienden diferentes problemáticas infantiles. Por lo tanto, a continuación hago una breve descripción, de cómo los conocimientos teóricos adquiridos dentro de las diferentes materias y seminarios impartidos en la residencia, se articulaban y daban sustento a mi práctica realizada en el HIMFG.

En primer semestre, se llevó la materia de **Métodos de Investigación Aplicada I**, en la cual se revisaron los aspectos más importantes de la investigación cualitativa y cuantitativa, tales como: Métodos utilizados en la investigación psicológica; Etapas preliminares de la investigación; Tipo de variables; Diseños de investigación; Validez de los diseños de investigación; Diseños de investigación en psicología clínica; Investigación Cualitativa, entre otros. El estudio y análisis de dichos temas, proporcionaron los elementos necesarios para poder desarrollar un protocolo de investigación aplicable dentro de la sede de residencia. Para el Hospital Infantil de México “Federico Gómez” (HIMFG), se elaboró el anteproyecto de investigación *“Grado de sobreprotección en niños diagnosticados médicamente”*.

El anteproyecto propuesto, tenía como objetivo, determinar si el tiempo transcurrido en número de meses a partir de que los padres conocían el diagnóstico médico del niño, influía en el grado de sobreprotección que presentaban, esto con el fin de determinar si la conducta sobreprotectora tendía a sufrir cambios a lo largo del proceso de enfermedad. Asimismo, se pretendía determinar si había diferencias significativas en el grado de sobreprotección, dependiendo de la cronicidad y gravedad de la enfermedad. Sin embargo, debido

al tiempo tan corto del semestre, y a cuestiones de trámites institucionales, este proyecto no pudo concluirse.

Por otro lado, en ese mismo semestre, se llevó la materia de **Modelos de Intervención**, en la que se incluyó un módulo referente a la **Epidemiología de las Enfermedades**. Aquí se revisaron conceptos básicos de Epidemiología y Salud Pública, así como fundamentos generales de Prevención en Salud Mental. Se revisó la importancia de desarrollar programas de prevención primaria, secundaria y terciaria, en el área de Salud Mental, como parte del trabajo que un psicólogo infantil puede realizar, principalmente dentro de una institución. A partir de esto, las integrantes de cada una de las sedes de residencia, elaboramos un programa preventivo de primer nivel, que en el caso del HIMFG, estuvo dirigido a sensibilizar a los padres de niños con enfermedad crónica, acerca de la importancia de impulsar en sus hijos la autonomía e independencia, con el fin de promover recursos psicológicos que pudieran ayudarlos a lidiar con la enfermedad. No obstante, de la misma forma que en el caso anterior, debido a requisitos institucionales no fue posible llevar a cabo dicho programa.

Sin embargo, aunque ninguno de los dos proyectos antes mencionados, fue posible llevarlos a cabo dentro de la institución, haberlos elaborado, me brindó el conocimiento y las bases necesarias para realizar tanto un proyecto de investigación dentro de una institución hospitalaria como un programa preventivo en el mismo contexto.

Por otro lado, en Primer semestre se impartió una de las materias que considero fue fundamental en mi formación: **Desarrollo Normal en la Infancia** (perteneciente al Eje I: Clasificación de los Trastornos Emocionales Infantiles). En ésta, se revisaron aspectos generales y específicos propios del desarrollo físico y visomotor, desarrollo cognitivo, desarrollo del lenguaje, desarrollo emocional, desarrollo del aprendizaje y desarrollo social infantil, visto desde el enfoque de

diferentes autores. Esto con el fin de tener los elementos necesarios para realizar evaluaciones y diagnósticos precisos en los niños.

No se puede hablar de psicopatología, ni de psicodiagnóstico, ni de ningún tipo de intervención terapéutica, cuando no se conocen las etapas de desarrollo normal infantil. El desarrollo normal, es lo que da la pauta para saber en qué etapa cierta conducta es normal y cuándo ésta se convierte en un signo de “anormalidad” o patología.

Este conocimiento, me ayudó mucho en la observación clínica de los pacientes que veía dentro del HIMFG. Pude observar a niños con retraso en el desarrollo motor, del habla, emocional y de otras áreas, el cual en muchas ocasiones, no estaba relacionado directamente con la enfermedad, sino que tenía que ver con las condiciones ambientales y de interacción que los rodeaban. La privación de estímulos externos, el confinamiento a una cama, la limitada interacción con pares, la sobreprotección o el abandono por parte de sus padres, entre otros factores, podían generar retrasos en diferentes áreas del desarrollo. Por lo tanto, esta materia me permitió ver las consecuencias que tanto la enfermedad como las situaciones que subyacen a ella, pueden tener en el desarrollo de un niño, así como tener bases más sólidas para la elaboración del psicodiagnóstico.

Por otra parte, durante 2º, 3º y 4º semestre se llevó el módulo de **Modelos de Intervención**, en el cual se revisaron aspectos teóricos referentes a la teoría y práctica psicoanalítica, a partir de diferentes autores, tales como Freud y Lacan, vistos desde la óptica de Hugo y Silvia Bleichmar. Asimismo se revisaron varios textos de la obra de Melanie Klein y D. W. Winnicott y artículos de Paula Heimann, Marion Milner y Loin Munro.

Uno de los aspectos más interesantes de dicha materia, fue poder vincular la teoría revisada, con la práctica clínica que llevaba a cabo en el HIMFG.

De esta forma, fue que comencé a adoptar al enfoque psicoanalítico, como la guía de mi práctica clínica. Además, este aprendizaje se vio enriquecido con el espacio dedicado para **Supervisión Grupal**, en el cual se exponían casos vistos dentro de las sedes de residencia, y se analizaban a partir de dicho enfoque teórico. Además, mi supervisora *in situ*, tenía una formación psicoanalítica, y durante las supervisiones que recibía de su parte, se analizaban los casos dentro de ese marco de referencia. Todo esto me permitió tener un sustento teórico más sólido en mi práctica clínica.

En segundo semestre, los Ejes I y III, referentes a la **Clasificación de los Trastornos Emocionales Infantiles** y al **Tratamiento de los Trastornos Emocionales Infantiles** respectivamente, tuvieron como objetivo revisar diferentes trastornos (etiología, epidemiología, características, sintomatología, etc.), a la vez que se revisaban distintos modelos de intervención aplicables a cada trastorno. La dinámica que se siguió para este fin, fue que cada miembro del grupo, expusiera un caso atendido dentro de la sede de residencia, incluyendo una historia clínica breve, resultados del psicodiagnóstico (en caso que existiera), la descripción general del caso y con base en esto, sustentar un posible diagnóstico. A partir de dicho diagnóstico, se exponían los datos epidemiológicos, etiológicos y sintomáticos correspondientes, así como el abordaje terapéutico desde diferentes enfoques teóricos. Asimismo, cada miembro del grupo hacía una breve reseña de artículos de investigación recientes, relacionados con el trastorno expuesto.

A partir de esta experiencia, pude conocer más a fondo algunos de los trastornos psicológicos más comunes en la infancia, así como diferentes opciones psicoterapéuticas. Bajo esta dinámica, no sólo se tenía un conocimiento puramente teórico, sino que éste era articulado con casos reales. En mi caso, pude hacer un análisis más amplio de los trastornos psicológicos más comúnmente asociados a una enfermedad crónica como el cáncer, y tener más elementos para su tratamiento, dentro de una institución hospitalaria.

Por otra parte, en Tercer semestre se impartió el seminario de **Terapia Narrativa**, el cual tuvo como objetivo, revisar aspectos teóricos de dicho enfoque, así como diversas técnicas de intervención, enfocadas al tratamiento de diversos trastornos psicológicos en niños y adolescentes. Aunque se contaba tan sólo con un semestre para abordar de manera profunda aspectos específicos de este enfoque, se nos proporcionó un panorama muy claro de los alcances y limitaciones del mismo, así como algunas técnicas para el tratamiento de diversos trastornos infantiles. A partir de esto, se pretendía que se pudieran emplear algunas de estas técnicas en los casos con los que se estaba trabajando dentro de las sedes de residencia.

Debido a las condiciones físicas y psicológicas de los niños atendidos en el HIMFG, así como a la limitación de tiempo con la que se trabajaba en esta institución, el trabajo psicoterapéutico que lleva a cabo, en muchas ocasiones no podía ser prolongado o con una periodicidad determinada. Bajo tales circunstancias, las necesidades del paciente podían ser cubiertas a través de alguna técnica terapéutica, como las pertenecientes al enfoque narrativo, las cuales ayudaban en el manejo de algunos sentimientos, así como a reducir el sufrimiento físico, por lo menos de forma momentánea. Con algunas técnicas de dicho enfoque, pude trabajar el manejo de la ansiedad, así como trabajar alrededor de fantasías y sentimientos relacionados con la enfermedad.

De esta forma, se iba vinculando lo aprendido dentro de las materias y seminarios teóricos, con el trabajo clínico dentro de la sede. La conjunción de ambos factores, fue lo que me permitió adquirir diferentes habilidades profesionales a lo largo de los dos años de formación.

Dentro de las habilidades profesionales que adquirí, fue el poder atender tanto a los niños con cáncer como a aquellas personas que formaban parte importante de su entorno. El psicoterapeuta infantil, no sólo debe ser capaz de trabajar con el niño, también debe contar con las herramientas necesarias para

trabajar con los padres, con los hermanos, con los maestros y con aquellas personas significativas para el niño. En el caso particular de mi experiencia en la sede de residencia, aprendí que el tratamiento del niño con cáncer, debe ser de tipo integral, es decir, no se puede ignorar a la familia, ya que ésta es la fuente de apoyo más importante para el niño. Además, los padres o cuidadores principales del niño, y los hermanos, sufren las consecuencias de la enfermedad de forma directa, ya que desde que el niño es diagnosticado, la dinámica familiar se ve severamente afectada. De ahí la importancia que el psicoterapeuta dedicado a atender a niños con enfermedades crónicas, pueda también atender a aquellos miembros de su familia, que más afectados se encuentran a causa de la enfermedad.

Con base en el trabajo que realicé durante los dos años de residencia, pude darme cuenta de la importancia del apoyo psicológico en niños con cáncer y sus familias, a la vez que puede visualizar las carencias que aún existen en esta área. Teniendo en cuenta las características físicas, económicas y socioculturales del niño y de las familias, es casi imposible que asistan a un tratamiento psicoterapéutico particular. La intervención psicológica que pueden recibir en el hospital, es en muchas ocasiones la única oportunidad de recibir este tipo de apoyo. De esta forma, la presencia del psicólogo, dentro de una institución hospitalaria de tercer nivel, es fundamental.

Por lo tanto, el que existan trabajos e investigaciones serias, en donde se refleje la importancia y el impacto del trabajo del psicólogo con este tipo de población, es fundamental para que se visualice la atención psicológica como parte del tratamiento integral del niño y al que cualquier paciente atendido dentro de una institución de salud pueda tener acceso. En la medida en la que se vean de forma más objetiva y documentada, los beneficios que este tipo de atención ofrece, se podrán obtener mayores recursos para la implementación de espacios y de programas psicoterapéuticos, así como para la conformación de

una plantilla más amplia de psicólogos dentro de las instituciones de salud pública.

A partir de la experiencia obtenida dentro de los dos años de residencia, pude visualizar al niño como un todo, como un ser completo, con necesidades, con limitaciones y con fortalezas. Pude conceptualizar al niño como un ser con sabiduría, como un ser que es digno de ser escuchado y atendido en sus necesidades, bajo cualquier circunstancia. Más allá de cualquier técnica o enfoque teórico, está la capacidad del psicoterapeuta infantil para entender y atender la necesidad real del paciente.

BIBLIOGRAFÍA

1. Adams-Greenly, M. (1989) Psychosocial Interventions in Childhood Cancer. En Holland, J., Rowland, J. (Comp.)(1989) **Handbook of Psychooncology. Psychological care of the patient with cancer.** Oxford University Press. Cap. 45.
2. Adams-Greenly, M. (1991) **Psychosocial assessment and intervention at initial diagnosis.** En: *Pediatrician*. Vol. 18, Num.3.
3. Axline, V. (1975) **Terapia de Juego.** Ed. Diana.
4. Bartel, D., Engler, A., Natale, J., Misra, V., Lewin, A., Joseph, J. (2000) **Working with families of suddenly and critically ill children: Physician experiences.** En: *Archives of Pediatric and Adolescence Medicine*. Vol. 154, Num. 11.
5. Bearison, D., Mulhern, R. (1994) **Pediatric Psychooncology. Psychological Perspectives on Children with Cancer.** Oxford University Press.
6. **Boletín de Información Estadística (1998)** Secretaría de Salud. Subsecretaría de Coordinación Sectorial. Coordinación de Salud Mental. Julio-Septiembre 1998. Num. 3
7. Bowlby, J. (1986) **Vínculos Afectivos: Formación, desarrollo y pérdida.** Ed. Morata.
8. De la Fuente, R., Medina-Mora, E., Caraveo, J. (1997) **Salud Mental en México.** Fondo de Cultura Económica. Colección de Psicología, Psiquiatría y Psicoanálisis.
9. **Departamento de Bioestadística y Archivo Clínico.** Hospital Infantil de México Federico Gómez (2003). Instituto de prevención, asistencia Médica, Investigación y Enseñanza.
10. Desjarlais, R., Eisenberg, L., Byron, G., Kleinman, A. (1995) **World Mental Health. Problems and Priorities in Low-Income Countries.** Oxford University Press.
11. Die-Trill, M., López, E. (2000) **Aspectos psicológicos en cuidados paliativos.** ADES Ediciones. Madrid.
12. Die-Trill, M., Stuber, M. (1998) Psychological Problems of curative cancer treatment. En: Holland, J. (Comp.)(1998) **Psycho-Oncology.** Oxford University Press. Cap. 77.

13. García, R. (1997) **Propuesta Psicoterapéutica de Intervención para Niños con Cáncer Terminal y su Familia**. Tesina de Licenciatura. Facultad de Psicología. UNAM.
14. Garrett, C., Weisman, M. (2001) **A self- psychological perspective on chronic illness**. En: *Clinical Social Work Journal*. Vol. 29.
15. Golden, D. (1988) **Terapia de juego para niños hospitalizados**. En: Schaefer, Ch., O'Connor, K. (Eds.) (1988) *Manual de Terapia de Juego*. El Manual Moderno. Cap. 11.
16. Golden, W., Gersh, W., Robbins, D. (1992) **Psychological Treatment of Cancer Patients: A Cognitive-Behavioral Approach**. Maxwell Macmillan International.
17. Herrera, A. (2000) **Manual de Oncología**. Mc Graw Hill Interamericana
18. Holland, J. (1998) **Psycho-Oncology**. Oxford University Press.
19. Holland, J., Rowland, J. (1989) **Handbook of Psychooncology. Psychological care of the patient with cancer**. Oxford University Press.
20. **Hospital Infantil de México Federico Gómez**. [Página web] Recuperado en Diciembre 26 del 2003. En: <http://www.facmed.unam.mx/infantil>
21. Huerta, R., Corona, J. (2003) **Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer**. Tesis de Licenciatura. Facultad de Psicología. UNAM.
22. INEGI (2001) **XII Censo General de Población y Vivienda, 2000**. México.
23. Jones, B., Weisenfluh, S. (2003) **Pediatric palliative and end-of-life care: Developmental and spiritual issues of dying children**. En: *Smith College Studies in Social Work*. Vol. 73, Num. 3.
24. Kazdin, A. (2001) **Métodos de Investigación en Psicología Clínica**. Pearson Educación.
25. López- Arce, A. (2003) **Elementos de Salud Pública. Salud mental y niveles de atención**. Facultad de Psicología. UNAM. México.
26. Marcelli, D., Ajuriaguerra, J. (1996) **Psicopatología del niño**. Ed. Masson. 3ª Edición.

27. Massera, G., Spinetta, J., Jankovic, M., Ablin, A., D'Angio, G., Van Dongen-Melman, J., Eden, T., Gentil, A., Mulhern, R. K., Oppenheim, D., Topf, R., Chesler, M. (1999). **Guidelines for Assistance to Terminally Ill Children with Cancer: A Report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology.** En: *Medical and Pediatric Oncology*. Vol. 32. Num. 1. p.p. 44-48.
28. Méndez, J. (2005) **Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia.** En: *Gaceta Mexicana de Oncología*. Vol. 4 Núm. 3.
29. Miller, T. (1998) **Children of trauma stressful life events and their effects on children and adolescents.** International University Press.
30. Muñoz, A. (1997) **Cáncer, Genes y Nuevas Terapias.** Ed. Hélice. España.
31. O'Dougherty, M., Brown, R. (1990) **The stress of childhood illness.** L. E. Arnold. New York.
32. Pérez-Tamayo, R. (2003) **El Cáncer en México.** El Colegio Nacional.
33. Picazo, M. (2001) **Aspectos Psicosociales acerca del cuidado del niño con cáncer.** Tesis de Licenciatura. Facultad de Psicología. UNAM.
34. **Programa de Acción en Salud Mental (2002)** Secretaría de Salud [Página Web] Recuperado en Octubre 15 de 2004. En: <http://www.ss.gob.mx>
35. **Programa de Residencia en Psicoterapia Infantil (2003)** Coordinación del Programa de Maestría y Doctorado en Psicología. UNAM. México.
36. Rait, D., Jacobsen, P., Lederberg, M., Holland, J. (1988) **Characteristics of Psychiatric Consultations in a Pediatric Cancer Center.** En: *The American Journal of Psychiatry*. Vol. 145, Num. 3. pp 363-364.
37. Rivera, R. (2002) **Oncología Pediátrica. Conceptos básicos y clínicos.** Ed. Intersistemas.
38. Rivera, R. (2005) **La oncología pediátrica en el 2005 en México.** En: *Gaceta Mexicana de Oncología*. Vol. 4 Núm. 3.
39. Rodea, A., Scherer, A., Sánchez, E. (1997) **Correlación de la depresión madre-hijo en el diagnóstico tratamiento del niño con cáncer.** Tesis de Licenciatura. Facultad de Psicología. UNAM.
40. Rodríguez, G., Gil, J., García, E. (1999) **Metodología de la Investigación Cualitativa.** Ediciones Alebrije.

41. Sattler, M. (1998) **Clinical and Forensic Interviewing of Children and Families**. Jerome M. Sattler, Publisher, Inc.
42. Sierrasesumaga, L., Calvo, F., Villa-Elizaga, I., Cañadell, J. (1992) **Oncología Pediátrica**. Interamericana Mc Graw Hill.
43. Sourkes, B. (1998) **Psychotherapy**. En: Holland, J. (Comp)(1998) **Psycho-Oncology**. Oxford University Press. Cap. 82.
44. Steinherz, P., Simone, J. (1998) **Biology of Childhood cancers**. En: Holland, J. (Comp.) (1998) **Psycho-Oncology**. Oxford University Press. Cap. 76.
45. Taylor, S. (1999) **Health Psychology**. McGraw-Hill
46. Trianes, M.V. (2002) **Niños con Estrés: Cómo evitarlo, cómo tratarlo**. Ed. Alfaomega.
47. Weiss, G. (1997) **Oncología Clínica**. Ed. El Manual Moderno.
48. Wicks-Nelson, R., Israel, A. (1997) **Psicopatología del niño y del adolescente**. Ed. Prentice Hall. 3ª Edición.
49. Wolfe, J., Grier, H., Klar, N., Levin, S., Ellenbogen, J., Salem-Schatz, S., Emanuel, E., Weeks, J. (2000) **Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer**. En: *The New England Journal of Medicine*. Vol. 342(3). Núm. 5.
50. Worden, W. (2002) **El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia**. Paidós.
51. Zilberfein, F., Hurwitz, E. (2003) **Clinical Social Work at the end of life**. En: *Smith College Studies in Social Work*. Norhampton. Vol. 73, Num. 3.