



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

EL TRABAJO INTEGRATIVO DEL PSICÓLOGO EN EL CAMPO HOSPITALARIO:
PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PSICO-ONCOLÓGICA INFANTIL

INFORME PROFESIONAL DE SERVICIO SOCIAL

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA

SOL FERNÁNDEZ RODRÍGUEZ

JURADO:

DIRECTORA: DRA. IRMA YOLANDA DEL RIO PORTILLA

REVISORA: DRA. PATRICIA EDITH CAMPOS COY

SINODALES: DRA. MARIANA GUTIERREZ LARA

DRA. SILVIA MORALES CHAINE

DRA. OLGA ARACELI ROJAS RAMOS

CIUDAD UNIVERSITARIA, CD.MEX, 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

El presente trabajo va dedicado a Emily, Liliana, Yaritza, Fer
Brian, Raúl, Cristina, Erick, Santiago, Jaixiry, Rubí, Milton,
Sharon, Ana Karen, Brayan, Alondra Z., Luis, Alondra D., Fabián,
Fátima, Daimed, Luisa, Alison, Perla, Gabriel, Rosa, Daniela,
Zoe, Luisfer, Diego, Yahir, Karime, Joana, Claudio, Ximena,
Toñito, Dulce, Rocío, Axel, Julieta y el Señor Dinosaurio.

“Angels with silver wings shouldn't know suffering.

I wish I could take (away) the pain for you”

Agradecimientos

A la vida (mi Dios), por permitirme jugar este papel, rodearme de quienes me rodeo, tener lo que tengo, y poder utilizar todos los elementos y herramientas que poseo para ayudar a quién me necesite.

A mis padres, porque ellos construyeron los cimientos de todo lo que soy. "I am everything I am because you loved me".

A mi familia, hermanos, primos, tíos, sobrinos, mi abuela, por su apoyo y amor incondicional a lo largo de mi vida.

A mi tutora, la Dra. Irma Yolanda del Río Portilla, por su tiempo, su apoyo, sus consejos, a todas horas y en todo momento. Gracias por acompañarme en esta etapa de mi vida.

A mi revisora y sinodales, la Dra. Patricia Campos Coy, la Dra. Olga Araceli Rojas Ramos, la Dra. Silvia Morales Chainé, la Dra. Mariana Gutierrez Lara, por sus comentarios, su tiempo y su acompañamiento.

A mis amigos entrañables de la UNAM, de Lancaster, del Continental, del kínder y de la vida, por siempre estar ahí. Gracias a Dios que me puso en su camino y a ustedes en el mío. Me siento muy afortunada.

A mis maestros de la UNAM, por el conocimiento y apoyo brindado a lo largo de la carrera. En particular a Olga Rojas, porque me transmitió la pasión que siente por lo que hace y me maravilló con el mundo de las neurociencias, además de su apoyo y cariño incondicional; a Katherine Herazo, por maravillarme con el mundo de la psicología social comunitaria y el contexto social de los pueblos en América Latina, además de su apoyo y cariño incondicional; a Blanca Reguero, por los debates tan enriquecedores de sus clases que alimentaron mi espíritu; a Armando Gutiérrez por ser mi maestro de todo.

A mis maestros de Lancaster, Yasir Patel, John Kelly, Shirley Deane, Valerie Brown, Katie Leeke, Michael Smith, Peter Fletcher, Delphine, Blanca Bonilla, Nancy Coránguez, Liliana Villasana, Nicolás Gaudenzi, Ceci Suárez, Ana Cristina Zamora, because you were the first teachers, who believed in me and made me feel capable of achieving my goals. You can't imagine the impact it had on my self-esteem. I'll feel grateful for the rest of my life.

A Flisi, por todo su amor y apoyo a lo largo de la carrera; por SIEMPRE estar ahí. "Hasta el doctorado y más allá..."

A Pandi, por todas las enseñanzas, las noches en vela, el cariño y el apoyo; por todo lo vivido y lo que nos falta.

A Luis, por ser el apoyo más grande en este proyecto; por prestarme su hombro cuando lo necesité, caminar juntos de la mano y ser partícipe de esta linda historia.

A los niños del Hospital Infantil de México, por enseñarme a luchar hasta al final, y que aún en la adversidad siempre hay una razón para sonreír.

INDICE

1. Resumen	6
2. Introducción	8
3. Contexto y justificación	9
4. Objetivos	14
4.1 Objetivo general	14
4.2 Objetivos específicos	14
4.3 Objetivos personales	15
5. Aspectos fisiológicos del cáncer infantil	16
5.1 Definición y oncogénesis	16
5.2 Etiología	19
5.3 Diagnóstico	20
5.4 Generalidades del tratamiento en oncología	21
5.5 Tipos de cáncer pediátrico y sus características	30
5.5.1 Leucemia Linfoblástica Aguda	31
5.5.2 Leucemia Mieloide Aguda	33
5.5.3 Linfoma de Hodgkin	35
5.5.4 Linfoma No- Hodgkin	39
5.5.5 Tumores del Sistema Nervioso Central	40
5.5.6 Sarcoma de Ewing	43
5.5.7 Sarcomas de Tejidos Blandos	44
5.5.8 Neoplasias Primarias de Riñón (Tumor de Wilms)	46
5.5.9 Tumores hepáticos	48
5.5.10 Tumor germinal de ovario	50
5.5.11 Carcinoma nasofaríngeo	52
6. Aspectos psicológicos del paciente con cáncer infantil	53
6.1 El diagnóstico de cáncer	53
6.2 Reorganización de la estructura familiar	60
6.3 Efectos secundarios del tratamiento	62
6.4 Trastornos de conducta	67
6.5 Emergencias psiquiátricas	68
6.6 Reintegración del niño a la vida cotidiana	70
6.7 Recaídas	71
6.8 Cuidados paliativos	73
7. El trabajo del psicólogo en el campo de la psico-oncología	80
7.1 Surgimiento y campo de acción	81
7.2 Evaluación psicológica del enfermo oncológico infantil	87
7.3 Técnicas de intervención en el niño y el adolescente	93
7.3.1 Técnicas cognitivo-conductuales	96
7.3.2 Técnicas psicodinámicas	104

7.3.3	Técnicas gestálticas.....	107
7.3.4	Psicoterapia breve.....	108
8.	Estrategias de intervención.....	109
8.1	Estrategias psicoeducativas.....	109
8.1.1	Taller de procedimientos.....	110
8.1.2	Taller de radioterapia.....	113
8.1.3	Taller de quimioterapia de corta estancia.....	116
8.2	Estrategias de intervención psicoterapéutica.....	120
8.2.1	Intervención en el recién diagnóstico.....	122
8.2.2	Terapia cognitivo-conductual aplicada a la ansiedad y la depresión.....	126
8.2.3	Manejo del dolor.....	130
8.2.4	Cuidados paliativos.....	132
8.2.5	Intervención en crisis.....	137
9.	Resultados obtenidos en el programa de servicio social.....	140
9.1	Características generales del programa.....	140
9.2	Descripción de actividades realizadas.....	141
9.2.1	Actividades terapéuticas y psicoeducativas.....	142
9.2.1.1	Terapia individual.....	142
9.2.1.2	Talleres psicoeducativos.....	149
9.2.1.3	Actividades de base.....	152
9.2.2	Actividades académicas.....	153
9.2.2.1	Evaluación psicométrica a residentes.....	153
9.2.2.2	Supervisión de casos.....	153
9.2.2.3	Seminario de psicología infantil.....	154
9.2.2.4	Seminario oncología pediátrica.....	156
9.3	Impacto en la institución.....	157
9.4	Formación profesional.....	158
10.	Evaluación de fortalezas y limitaciones del trabajo en el servicio de Psico- oncología.....	160
11.	Propuesta de intervención.....	164
12.	Conclusiones y comentarios.....	171
13.	Referencias.....	174
14.	Anexos.....	187

1. Resumen

El cáncer es una problemática mundial que puede afectar a cualquier persona sin importar el grupo etario o la condición social a la que pertenece. Se trata de un problema que está adquiriendo mayor importancia en la práctica profesional y la investigación de todas las ciencias afines al área de Ciencias Biológicas y de la Salud, así como al área de Ciencias Sociales. La psicología es una de estas ciencias que está volcando algunos de sus elementos teóricos y metodológicos para incidir en la solución de dicha problemática. Esto contribuyó al nacimiento de una nueva área de intervención e investigación llamada “Psico-oncología”. La necesidad de desarrollar programas de formación en esta área es cada vez más evidente debido a que actualmente se hace mayor énfasis en el acercamiento multidisciplinar al cáncer, el cual surge de una perspectiva terapéutica basada en el marco biopsicosocial. En el presente trabajo se hace una descripción de las actividades realizadas en el servicio de Hemato-Oncología del Hospital Infantil de México “Federico Gómez” de la Secretaría de Salud, así como una propuesta de intervención, desde un enfoque integrador en el cual se consideran elementos tanto psicobiológicos como psicosociales para dar un abordaje integral desde la perspectiva de la Psicología de la Salud.

Se trabajó con pacientes pediátricos oncológicos con edades comprendidas de 0 a 18 años, así como sus cuidadores primarios. El trabajo con los pacientes se dividió en dos rubros: a) la labor psicoterapéutica con fundamento en la Terapia Cognitivo-Conductual con la cual se atendió a 38 pacientes y sus cuidadores primarios, y b) la labor psicoeducativa en la cual se impartieron tres talleres con fundamento en la psicoprofilaxis quirúrgica que beneficiaron a 792 pacientes en total y sus cuidadores primarios. Además, se llevaron a cabo actividades académicas de formación en el área de oncología y psicología infantil para complementar los conocimientos adquiridos previamente a lo largo de la carrera.

El impacto que generaron los talleres psicoeducativos consistió principalmente en la disminución de la ansiedad ante los procedimientos médicos mediante el conocimiento de los mismos a través del juego, y la aclaración de dudas y falsas creencias. Esto permitió que tanto los pacientes como sus cuidadores primarios adquirieran seguridad y tranquilidad al momento de recibir sus procedimientos, además de que permitió que la experiencia

resultara menos impactante para ellos. Los médicos también se vieron beneficiados puesto que resultó más fácil para ellos trabajar con niños que conocían los procedimientos y se encontraban en un estado de relajación. La terapia individual logró que 27 de 38 niños se dieran de alta del servicio de psicología por remisión de síntomas, logrando una buena adaptación a la enfermedad y el tratamiento y la promoción de la calidad de vida en los pacientes pediátricos oncológicos. Dicha remisión varió en función del motivo de consulta (valoración de recién diagnóstico, depresión, ansiedad, manejo del dolor, fobia a las agujas, cuidados paliativos, enuresis, problemas escolares, problemas familiares).

2. Introducción

La salud de un individuo depende del equilibrio entre los componentes internos del organismo y de su interacción con el medio exterior; según la Organización Mundial de la Salud (2015) la salud puede definirse como el estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad o incapacidad. Cuando se presenta una enfermedad como el cáncer, cuya duración es incierta y donde su curación no puede preverse, el individuo enfermo y su familia se ven afectados en tres niveles: físico, psicológico y social.

Considerando lo anterior, las instituciones de salud pública comenzaron a darse cuenta de la importancia de generar investigación e intervenciones dirigidas a brindar un tratamiento integral a los pacientes, considerando tanto sus necesidades médicas y nutricionales, como psicológicas y sociales. En la actualidad, las instituciones cuentan un equipo multidisciplinario compuesto no solamente por médicos de diferentes especialidades, sino por psicólogos, psiquiatras y trabajadores sociales, con lo que se busca garantizar que se cubran las necesidades emocionales y sociales de los pacientes (Cantrell & Kathy, 2011; Fennell, Das, Clauser, Petrelli, & Salner, 2010; Kazak, Rourke, Aldefer, Pai, Reilly, & Meadows, 2007).

Los niños que padecen enfermedades crónicas o agudas, que requieren intervenciones invasivas o dolorosas por largos periodos de tiempo, o que atraviesan internamientos hospitalarios prolongados, suelen requerir atención psicológica o psiquiátrica (Barlow & Ellard, 2006; Farberman, 2010; Greenberg, Kazak & Meadows, 1989; Sawyer, Antoniou, Toogoo & Rice, 1997; Sawyer, Antoniou, Toogood, Rice & Baghurst, 2000). Las intervenciones psicológicas son capaces de proporcionar herramientas para afrontar la nueva situación, ampliando los canales de comunicación efectiva entre los miembros de la familia y el personal médico, promoviendo la expresión de emociones para desarrollar mecanismos de adaptación saludable a la enfermedad y lograr que el paciente se apegue adecuadamente a los tratamientos (Challinor, y otros, 1999; Melamed & Ridley-Johnson, 1988; Saylor, Pallmeyer, Finch, Eason, Trieber, & Folger, 1987; Zastowny, Kirschenbaum, & Meng, 1986).

El presente trabajo tiene como objetivo principal ser un referente para aquellas personas que estén interesadas en realizar el servicio social en una institución de salud pública, en particular con población infantil que padece alguna enfermedad crónica como el cáncer. Primero, se da un panorama general del cáncer en el mundo, para ir acercando al lector al panorama del cáncer infantil en México. A lo largo del trabajo se hace énfasis en la importancia que tiene el psicólogo en el ámbito hospitalario, y el impacto que genera su trabajo en relación con la investigación, la educación, la intervención y la difusión del mismo. Posteriormente, se hace una descripción minuciosa de las actividades realizadas en el programa de servicio social “Atención y apoyo emocional del niño y el adolescente”, del Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIMFG) de la Secretaría de Salud. Se discuten los resultados en tres niveles: avance del programa de servicio social, donde se hace una descripción cronológica de las actividades; impacto en la institución, donde se dan resultados cuantitativos y cualitativos; formación profesional obtenida, en donde se evidencia la forma en que este programa de servicio social contribuye al desarrollo profesional de los alumnos. Finalmente se hace un análisis de las fortalezas y limitaciones de las actividades descritas, y con base en ello se formula una propuesta de intervención; se exponen conclusiones y comentarios finales.

3. Contexto y justificación

El “cáncer”, también conocido como “tumor maligno” o “neoplasia maligna” es una enfermedad caracterizada por el crecimiento anormal de células que afectan el funcionamiento habitual de los órganos afectados, y que puede extenderse a otras partes del cuerpo mediante un mecanismo conocido como “metástasis” (OMS, 2015). A lo largo de los años, la enfermedad se ha convertido en un problema de salud prioritario a nivel mundial, puesto que su tasa de incidencia es alta y es una de las principales causas de mortalidad en todo el mundo. La Organización Mundial de la Salud (2015) estima que en el año 2012 murieron aproximadamente 8.2 millones de personas en el mundo a causa de esta enfermedad y se registraron 14 millones de casos nuevos; las investigaciones epidemiológicas sugieren que para las próximas dos décadas, se prevé que la cifra de casos nuevos aumentará a 22 millones.

A pesar de que se considera a esta enfermedad como un problema de salud mundial, la tasa de mortalidad es mayor en los países en vías de desarrollo; el 70% de las muertes por cáncer se producen en África, Asia y Latinoamérica (OMS, 2015).

En México, el cáncer infantil es la segunda causa de muerte en niños de entre 5 y 14 años, antecedida por los accidentes, y es la principal causa de muerte por enfermedad, conforme a las cifras preliminares de 2013 reportadas en el Sistema Estadístico Epidemiológico de las Defunciones (SEED). La sobrevivencia estimada en nuestro país es del 56% de los pacientes diagnosticados y se ha tenido un promedio anual de 2,150 muertes por cáncer infantil en la última década (Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia, 2015).

Se estima que anualmente existen entre 5,000 y 6,000 casos nuevos de cáncer en menores de 18 años; entre los que destacan principalmente las leucemias, que representan el 52% del total de los casos; linfomas el 10% y los tumores del sistema nervioso central el 10%. La razón de incidencia de casos de cáncer es de 9 casos por 100 mil menores de 18 años para población no derechohabiente en la República Mexicana (Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia, 2015).

Para el tratamiento del cáncer pediátrico, México cuenta actualmente con 54 Unidades Médicas Acreditadas (UMA) para la atención de pacientes menores de 18 años. El Hospital Infantil de México “Federico Gómez” (HIMFG) es una de las instituciones acreditadas para el tratamiento del paciente pediátrico con cáncer.

Este hospital fue inaugurado el 30 de Abril de 1943 por el presidente de la República Manuel Ávila Camacho; tuvo como primer director al Dr. Federico Gómez Santos, de quien lleva el nombre. El 23 de Junio de 1943, por decreto del Congreso de la Unión, se consideró al hospital como un organismo descentralizado con personalidad jurídica y patrimonio propio, con el objeto social de cumplir tres acciones (Hospital Infantil de México Federico Gómez, 2012):

- Proporcionar la 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 fundación hasta nuestros días, la misión del HIMFG es “Proporcionar atención médica de alta especialidad con seguridad y calidad a los niños, formar recursos humanos y llevar a cabo investigación científica de excelencia”; la visión es “Ser, en el mediano plazo, un referente internacional en la asistencia, enseñanza e investigación pediátrica”; y el objetivo es:

“Mantener a la Institución como un centro de conocimientos mediante la investigación biomédica para impulsar el avance de la pediatría, así como la formación de recursos humanos de alta calidad capaces de desarrollar investigaciones, además de proporcionar atención médica de alta especialidad en la prevención, diagnóstico y tratamiento de enfermedades de la población infantil sin seguridad social y por lo tanto, con los más bajos recursos socioeconómicos” (Hospital Infantil de México Federico Gómez, 2012).

Desde un inicio esta entidad ha dado prioridad a la atención de niños con bajos recursos socioeconómicos que no gozaran de seguridad social. La mayoría de estos niños provienen de la Ciudad de México y de diversas regiones del Estado de México, Hidalgo, Veracruz, Guerrero y Oaxaca (Hospital Infantil de México Federico Gómez, 2012).

Considerando que el índice de cáncer infantil es cada vez mayor en nuestro país, se tuvo la iniciativa de construir un espacio especial de atención e investigación a esta problemática de salud. Fue así como en el año 2013 se inauguró en el hospital la Unidad de Hemato-Oncología e Investigación, que tiene como objetivo brindar un servicio integral a padecimientos hemato-oncológicos, en el que se toman en cuenta todos los aspectos que forman parte de la vida del niño como: la salud mental, la nutrición, la rehabilitación física, la regularización escolar, entre otros.

En las últimas décadas, el cáncer ha tomado una gran relevancia en el campo de la investigación y la práctica clínica en México y en el mundo. La psicología, siendo una disciplina fuertemente ligada al área de la salud y de las ciencias biológicas, ha puesto su interés en el estudio del cáncer, y este hecho ha repercutido en cuatro elementos

estructurales del qué hacer del psicólogo: la intervención, la educación, la investigación y la difusión.

En el ámbito de la investigación, la problemática del cáncer se aborda desde diferentes áreas de la psicología y con equipos multidisciplinarios. Una de las áreas de investigación que ha tenido un crecimiento importante en las últimas dos décadas es la Psiconeuroinmunología, en la cual se estudia y discute la relación entre la conducta, el sistema nervioso, el sistema endócrino, el sistema inmune y las repercusiones que estos tienen en el desarrollo de distintos tipos de enfermedades y en el mantenimiento de la salud (Green, O'Connell, & Lutgendorf, 2013).

La intervención en psico-oncología está estrechamente ligada a la investigación; a este tipo de intervenciones se les denomina “Evidence-based Interventions” o “Intervenciones basadas en evidencia”, en las cuales se analiza la efectividad de los distintas técnicas, no solamente durante la enfermedad sino en la readaptación a la vida cotidiana de la persona enferma que ha sido dada de alta (Kazak, 2005; Kazak et al. 2005; Pai, Drotar, Zebracki, Moore, & Youngstrom, 2006). Sin embargo, las diferentes aproximaciones en psicología clínica, cada una con sus respectivos marcos explicativos, han centrado su atención en la problemática del cáncer y han aportado sus técnicas y herramientas para el tratamiento de este tipo de pacientes (Die Trill, 2003); las intervenciones pueden ser de tipo psicoterapéutico o psicoeducativo.

Ligado a lo anterior, la parte de educación en psico-oncología es muy importante porque permite formar psicólogos especialistas en el tema, que puedan cubrir tanto con la parte de investigación como con la parte de intervención. Sin embargo, hoy en día los programas de posgrado en psico-oncología son escasos. La Universidad Complutense de Madrid ofrece la maestría en Psico-oncología y Cuidados Paliativos, cuya investigación se ha vuelto un referente para la población de habla hispana. Otros programas de psico-oncología son impartidos por la Universidad de Dublin en Irlanda, la Universidad de Florida y la Universidad de Duke en Estados Unidos, la Universidad de Salford en Inglaterra y la Universidad de McGill en Canadá. En México no hay un programa de maestría o doctorado que esté avalado por universidades de prestigio; sin embargo, el

Instituto Nacional de Cancerología ofrece un diplomado de un año de duración en Psico-oncología.

La difusión del trabajo del psico-oncólogo está concentrada en las investigaciones publicadas en diversas revistas internacionales como la “Revista de Psicooncología. Investigación y Clínica Biopsicosocial en Oncología” de la Universidad Complutense de Madrid, o la revista “Psycho-oncology”. Sin embargo, existen diversas revistas de investigación que publican investigaciones en psico-oncología pediátrica como “Journal of Pediatric Psychology” “Journal of Behavioural Medicine”, entre otras. Existen también dos libros de referencia que logran recopilar información basta acerca del qué hacer del psicólogo con pacientes oncológicos: el “Hanbook of Psychooncology: Psychological Care of the Patient with Cancer” de Jimmie Holland y “Psicooncología” de María DieTrill. Sin embargo, la difusión se limita a revistas y libros especializados, o congresos a los cuales asisten especialistas en el área de salud.

Los avances en la medicina oncológica suponen desafíos psicológicos diferentes a los desafíos que se presentaban hace unas décadas, por lo que el trabajo del psicólogo en los rubros mencionados tiene que estar actualizándose constantemente. Ejemplo de esto puede ser que en la actualidad, la incertidumbre ante el pronóstico de la enfermedad representa una fuente de estrés más importante que tiempo atrás, y esto se debe a que la enfermedad se concebía como fatal. Sin embargo, en la actualidad hay una gama de posibilidades relacionadas a la evolución del paciente. La Secretaría de Salud (2011) publicó un perfil epidemiológico del cáncer infantil en México, en el cual se muestran las posibilidades en la evolución del paciente pediátrico con cáncer, en 822 casos reportados por las Unidades Médicas Acreditadas (UMA): remisión (57.3%), defunción (28%), abandono (7.5%), recaída (3%), enfermedad refractaria (2.7%), referencia a otro hospital (1.3%), y aparición de segunda neoplasia (0.1%).

Considerando lo anterior, las intervenciones en la actualidad van dirigidas a disminuir el miedo que tienen los pacientes y sus familiares a recaer, que se puede prolongar durante años, aun cuando ya se ha terminado el tratamiento (Farberman, 2010; Méndez, 2007; Nóia, Sant'Ana, Santos, Oliveira, Bastos Veras, & Lopes-Júnior, 2015; Thibodeaux & Deatrck, 2007; Wiener, Hersh, & Alderfer, 2011), y en nuestro país, el abandono a

tratamiento es un problema relevante (Klunder-Klunder et al., 2012) y constituye un área de oportunidad para la investigación en psicología.

4. Objetivos

4.1 Objetivo general

El objetivo general del programa de servicio social fue el “desarrollo de procesos y procedimientos que se integren en la atención psicológica de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas”.

4.2 Objetivos específicos

Los objetivos específicos del servicio de Psico-oncología fueron:

- Brindar atención psicológica a niños con diagnóstico oncológico y a sus cuidadores primarios, en diferentes momentos de la enfermedad: recién diagnóstico, tratamiento (primeros procedimientos, cirugías, complicaciones y largas hospitalizaciones), recaídas, cuidados paliativos y vigilancia.
- Disminuir la ansiedad ante procedimientos quirúrgicos como punción lumbar, quimioterapia intratecal, aspirado de médula ósea y biopsias, el tratamiento de radioterapia y la situación de hospitalización, mediante la realización de tres talleres psicoeducativos dirigidos a los pacientes y sus familiares.
- Promover y fortalecer vínculos entre los pacientes, los cuidadores primarios y la díada cuidador-paciente, y facilitar la expresión emocional mediante la realización de sesiones en grupo de juego terapéutico.
- Fomentar la comunicación entre el equipo médico y los psicólogos mediante la impartición de pláticas informativas de temas de psicología infantil, en un formato de seminario dirigidas a médicos especialistas en oncología, pediatría y radiología; así como pláticas informativas de oncología pediátrica dirigidas a los prestadores de servicio social y a los psicólogos adscritos.

4.3 Objetivos personales

Los objetivos personales que se enlistan a continuación surgen de las expectativas que se tenían antes de iniciar el servicio social y antes de conocer los objetivos y las actividades que se llevan a cabo en el servicio de Psico-oncología.

- Brindar atención psicológica de calidad a los usuarios del hospital y sus familias.
- Adquirir conocimientos médicos y psicológicos pertinentes para poder brindar la mejor atención.
- Compartir con el equipo de trabajo los conocimientos en cuanto a psicodiagnóstico, entrevista, psicopatología, psicobiología y técnicas de intervención clínicas que he adquirido a lo largo de la carrera.
- Colaborar y brindar apoyo en todo momento al equipo de trabajo, sobre todo al tratarse de un servicio de alta exigencia que puede resultar agotador emocionalmente.

5. Aspectos fisiológicos del cáncer infantil

Un psicólogo que trabaja con población enferma de cáncer debe conocer las características generales de la enfermedad, así como las características particulares del tipo de cáncer que se presenta en cada paciente. Esto se debe a que las intervenciones van a estar fuertemente influenciadas por las características particulares de la enfermedad y los tratamientos médicos que se utilicen. Cada tipo de cáncer supone un pronóstico y un esquema de tratamiento distinto. A pesar de que el pronóstico no es definitivo y que cada individuo evoluciona de manera diferente, conocer el pronóstico le permite al psicólogo ajustar los protocolos a las necesidades del paciente; por ejemplo, en el caso de que un niño llegue con un mal pronóstico se pueden planear sesiones más frecuentes, o se puede contemplar un protocolo de cuidados paliativos a corto plazo, y esto se plantea así porque el niño tiene un riesgo de muerte alto. Conocer los tratamientos le permite al psicólogo anticiparse a las situaciones por las que atravesará el paciente (cirugías, sesiones de radioterapia, etc.) y los posibles efectos secundarios (náuseas, mucositis, alopecia etc.), lo que permitirá modificar los protocolos y hacer una intervención más precisa que responda a las problemáticas específicas que se presentan en cada paciente; por ejemplo, preparar al paciente para la cirugía o sesiones de radioterapia con psicoprofilaxis.

Por lo anterior, en el presente apartado se hace una descripción de las características generales de la enfermedad, así como las características específicas de cada tipo de cáncer que se presenta en pacientes pediátricos.

5.1 Definición y oncogénesis

El cáncer es una enfermedad con un patrón genético muy complejo en el que interviene, además, el efecto modificador del medio ambiente. Ya sea esporádico o hereditario (familiar), el cáncer es una enfermedad genética, en tanto el patrón genético de la célula normal se ve alterado cualitativa y cuantitativamente (Patiño García & Sierrasesúmaga, 2006). Acha García (2007) define al cáncer como “un proceso genético caracterizado por la aparición de un clon celular que escapa del control fisiológico del crecimiento y diferenciación celulares; los clones neoplásicos se caracterizan por tener autonomía de crecimiento, capacidad invasora local y capacidad de hacer metástasis” (pág. 17).

En las investigaciones, se describen algunos genes que se han asociado a la aparición de la enfermedad (Chial, 2008). Los genes históricamente conocidos como “genes del cáncer” se pueden clasificar dentro de algunas de las siguientes categorías (Patiño García & Sierrasesúmaga, 2006):

- a) Oncogenes: son, generalmente, de naturaleza dominante y se encargan de promover el crecimiento celular. Muchos poseen origen viral y consisten en copias mutadas de los protooncogenes, cuyo papel fisiológico (y patológico de los correspondientes oncogenes) es el de participar a todos los niveles de las vías de señalización celular (la transmisión de señales extracelulares al núcleo) o regular el ciclo celular (ciclina y oncogenes implicados en la apoptosis).

Funcionalmente los oncogenes pueden englobar las siguientes categorías:

- Factores de señalización intracelular.
- Receptores de superficie para factores de señalización.
- Factores citoplasmáticos que transducen las señales desde el exterior de la célula al núcleo.
- Factores de transcripción nucleares que inducen cambios en la expresión de los genes.

- b) Genes de supresión tumoral: su papel fisiológico es el de frenar la división celular. No existen en forma viral y son la causa de los síndromes de predisposición al cáncer, ya que pueden ser heredados en forma mutada a través de la línea germinal.

En función del papel que desempeñan se han clasificado en:

-*Gatekeepers*: implicados en la proliferación u otra propiedad celular cuya supresión o inactivación dirige la expansión clonal y por lo tanto, el desarrollo tumoral.

-*Caretakers*: implicados en el mantenimiento de la integridad del genoma y del nivel crítico de inestabilidad genética.

- c) Genes reparadores: codifican proteínas cuya función normal es corregir los errores originados en la replicación del ADN previa a la división celular. La alteración de estos genes facilita la acumulación de mutaciones en otros genes

implicados en el desarrollo de tumores como los oncogenes y genes de supresión tumoral.

La palabra oncogénesis, hace referencia al proceso mediante el cual, cualquier célula normal se transforma en una célula que porta anormalidades genéticas o epigenéticas, es decir, una célula neoplásica maligna. En este punto resulta importante señalar que existen neoplasias benignas y neoplasias malignas; en las neoplasias benignas se produce una alteración local, mientras que en las neoplasias malignas generalmente hay destrucción local, destrucción en sitios distintos a donde se encuentra el tumor primario y se producen trastornos metabólicos generales. La iniciación y progresión de una neoplasia maligna es un proceso de múltiples pasos, que se lleva a cabo durante largos periodos de latencia en los que actúan los factores de riesgo cancerígenos, para acumular cambios genéticos o epigenéticos en las células somáticas (Aplan & Khan, 2011; Denny & Sakamoto, 2011; Ferrís, Orteaga, Garcia & Berbel, 2006).

La oncogénesis, conceptualmente, se divide en cuatro fases sucesivas: iniciación tumoral, promoción tumoral, conversión maligna y progresión tumoral (Ferrís et al., 2006; Fidler, 2000; Hanahan & Weinber, 2000; Liotta & Liv, 2001).

- a) **Iniciación tumoral:** es el resultado del daño genético irreversible ocasionado por los agentes cancerígenos físicos, químicos y biológicos.
- b) **Promoción tumoral:** engloba la expansión clonal selectiva de las células iniciadas. Los agentes capaces de ser iniciadores y promotores tumorales son denominados *cancerígenos completos* (benzo(a)pireno, 4-aminobifenil, etc.).
- c) **Conversión maligna:** es la transformación de una célula preneoplásica en una célula que ya expresa el genotipo maligno.
- d) **Progresión tumoral:** comprende la expresión del genotipo maligno y la tendencia de las células malignas a adquirir cada vez mayor agresividad biológica. Esta fase se traduce en una gran inestabilidad genómica y en un crecimiento descontrolado.

Los cambios genéticos directos consisten en la activación de oncogenes cooperantes y en la inactivación de los genes supresores tumorales, los cuales son necesarios para completar el genotipo neoplásico. Como se mencionaba anteriormente, los oncogenes son

versiones alteradas de los genes celulares normales designados como *protooncogenes*, los cuales constituyen diversos grupos que intervienen regulando en crecimiento celular. Las funciones de los protooncogenes, influyen factores de crecimiento, transductores de señales, factores de transcripción y reguladores de la muerte celular programada. Los protooncogenes, por mutaciones, reordenamientos cromosómicos y amplificaciones génicas, se transforman en oncogenes. Los reordenamientos cromosómicos que incluyen translocaciones e inversiones pueden activar los oncogenes por desregulación de su transcripción o por fusión de genes. Los genes supresores tumorales, que también participan en la regulación del crecimiento celular, normalmente se inactivan por mutaciones puntiformes o rupturas de sus secuencias proteicas acopladas con las pérdidas de los alelos normales, mediante delección (pérdida de un fragmento de ADN de un cromosoma), recombinación anómala o no disyunción cromosómica (error en la separación de los cromosomas homólogos durante la anafase de la división celular) (Aplan & Khan, 2011; Chial, 2008; Fidler, 2000; Hanahan & Weinber, 2000).

Las alteraciones indirectas o epigenéticas se refieren a cambios heredados o adquiridos en los patrones de expresión génica, en los que no se ven afectadas las secuencias primarias de nucleótidos de los genes, y no son producidas por cambios moleculares de la arquitectura del ADN. Las dos principales vías epigenéticas de regulación de la expresión génica son la desacetilación (eliminación de un grupo acetilo) de histonas y la metilación (transferencia de grupos metilos a algunas citosinas (C) del ADN) de las regiones promotoras de los genes, ya sea silenciando genes supresores tumorales por hipermetilación, o activando un protooncogén por hipometilación (Liotta & Liv, 2001; Verma & Srivastava, 2002).

5.2 Etiología

Las enfermedades pueden clasificarse en dos grandes grupos que definen las causas: las unifactoriales y las multifactoriales. Las enfermedades unifactoriales son originadas por un único agente o factor causal como es el caso de las enfermedades infecciosas; al microorganismo causante de las infecciones se le denomina agente etiológico. En el caso de enfermedades como el cáncer, la etiología es multifactorial; esto quiere decir que el desarrollo de la enfermedad va a estar sujeto a la interacción de diversos agentes externos e

internos, por lo que en lugar de hablar de agentes etiológicos se habla de factores de riesgo (FR). La etiología del cáncer permanece incierta aún en nuestros días, pero se han descrito en diversas investigaciones algunos factores de riesgo que se asocian con la aparición de la enfermedad (Acha García, 2007; Ferrís et al., 2006). Estos agentes pueden ser físicos (radiaciones ionizantes, de tipo ultravioleta y electromagnéticas), químicos (benzopirenos, alquitranes, nitrosaminas, etc.), farmacológicos (fármacos alquilantes, hormonas, inmunosupresores), virus (Epstein-Barr) y factores genéticos. Generalmente, el cáncer infantil se asocia de manera importante con los dos últimos factores, ya que raramente se puede asociar con la exposición a cancerígenos (Acha García, 2007).

La aparición del cáncer pediátrico puede darse a lo largo de los diferentes periodos evolutivos del desarrollo: preconcepcional y concepcional (células germinales), transplacentario (feto) y postnatal (recién nacido y todo el periodo pediátrico). Las acciones de los cancerígenos en cualquiera de los tres momentos evolutivos pueden desarrollar un cáncer, no sólo en la edad pediátrica, sino también en la edad adulta dependiendo del periodo de latencia (Ferrís et al., 2006).

5.3 Diagnóstico

El diagnóstico de la enfermedad se puede realizar mediante diferentes métodos que permiten, en muchos casos, la temprana detección de la enfermedad (Acha García, 2007). El tipo de procedimiento diagnóstico que se utilice va a depender del tipo de cáncer que se presente. Los procedimientos se pueden dividir en:

- Exámenes de laboratorio (alfafetoproteína (AFP), catecolaminas urinarias, fosfatasa alcalina, LDH (láctico-dehidrogenasa)).
- Estudios radiológicos (ecografía y doppler, tomografía computarizada (TC), resonancia magnética nuclear (RMN), tomografía computarizada por emisión de positrones (SPECT)).
- Estudios anatómo-patológicos.

5.4 Generalidades del tratamiento en oncología

En general, en la enfermedad oncológica (pediátrica y adulta) existen tres tipos básicos de tratamiento: la administración de quimioterapia, la cirugía y la radioterapia. Los tratamientos se eligen dependiendo del tipo de cáncer que se presente y la etapa en la que se encuentre.

Quimioterapia

La quimioterapia actúa produciendo lisis o necrosis de las células tumorales en el tumor primitivo (tratamiento local) y sobre las metástasis a distancia (a veces micrometástasis no detectables clínicamente) (Acha García, 2007). Los fármacos empleados son los mismos que se utilizan en el cáncer de adultos (ver Anexo 1.), y cada uno tiene diferentes mecanismos de acción según la fase del ciclo celular en la que actúan (ver figura 1.)

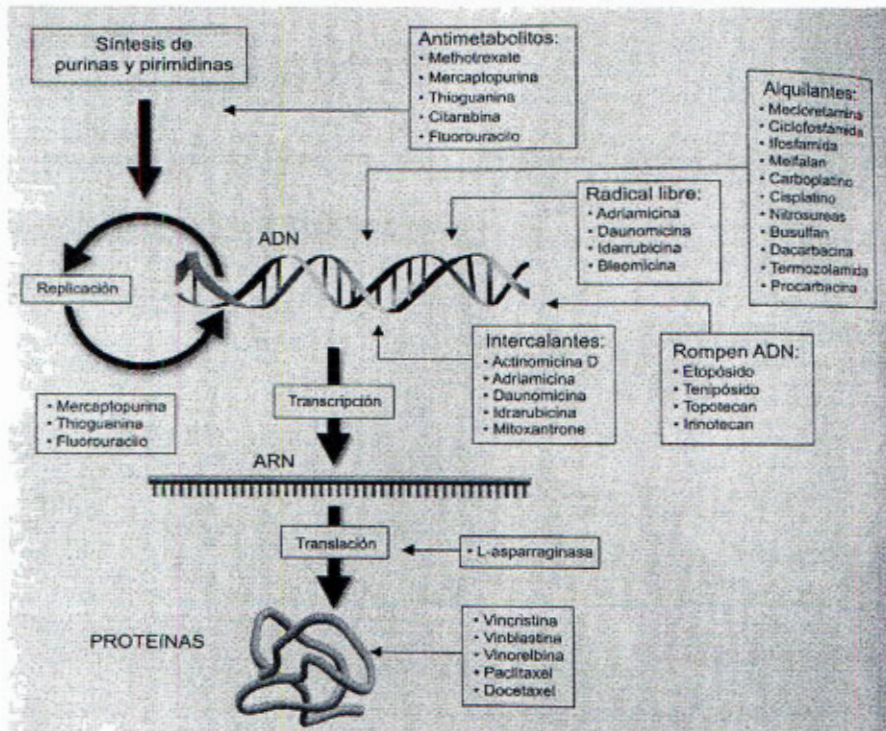


Figura 1. Fases del ciclo celular y actuación de los fármacos antineoplásicos. Tomado de Aldaz, Giráldez, Idoate, & Sierrasesúmaga (2006)

La quimioterapia puede ser administrada en cuatro modalidades (Chabner, 1996), que van a ser utilizadas considerando diversos factores como el estadio de la enfermedad, la naturaleza y la localización de la misma:

I. Tratamiento de inducción de la remisión en situaciones de enfermedad avanzada.

La quimioterapia de inducción es la modalidad de quimioterapia que se utiliza habitualmente en pacientes con enfermedad diseminada, en la que las medidas de control local como la radioterapia o la cirugía no tuvieron éxito. Su objetivo es inducir la remisión completa de la enfermedad o delimitarla de forma que determinadas localizaciones puedan ser resueltas con medidas terapéuticas locorregionales.

II. Tratamiento complementario o adyuvante a medidas de control local tipo cirugía y/o radioterapia.

La quimioterapia complementaria o adyuvante se refiere a la administración de quimioterapia posterior a un tratamiento local como la cirugía y/o radioterapia. Su utilización es consecuencia de la observación de una alta tasa de recidiva local y a distancia en pacientes tratados exclusivamente con medidas terapéuticas locorregionales.

III. Tratamiento neoadyuvante, previo a otras medidas de control local en pacientes con enfermedad localizada.

La quimioterapia neoadyuvante consiste en la administración de quimioterapia de manera previa a otras medidas de control local. Tiene como objetivo facilitar la realización de tratamientos posteriores de tipo quirúrgico, disminuyendo la morbilidad de la técnica y facilitando la resección completa de la lesión.

IV. Instilación de drogas en localizaciones especiales denominadas santuarios o reservorios de enfermedad como es el caso del líquido cefalorraquídeo.

El tratamiento de santuarios con instilación directa se refiere a la administración de quimioterapia directamente en la zona afectada, logrando niveles altos de concentración de un determinado fármaco. Un ejemplo de esto es la quimioterapia intratecal en dónde se

deposita el fármaco directamente en el líquido cefalorraquídeo, o bien la infusión intraperitoneal.

En oncología se habla habitualmente de *esquemas* de quimioterapia, que hacen referencia a la administración de múltiples fármacos dispuestos en distintas combinaciones que, en otras palabras se conoce como poliquimioterapia (Aldaz, Giráldez, Idoate & Sierrasesúmaga, 2006). Esta forma de actuación se debe a la observación de que la combinación de agentes citostáticos (quimioterapia) ha mostrado mayor eficacia que la utilización de agentes únicos en el tratamiento de tumores humanos debido, al menos, a tres hechos significativos (Aldaz et al., 2006):

1. Las combinaciones obtienen la máxima muerte celular dentro del rango de toxicidad tolerable por el huésped para cada droga.
2. Cubren un espectro más amplio de resistencia celulares, existentes en una población celular.
3. Previenen o hacen más lento el desarrollo de nuevas resistencias.

La selección de fármacos que se deben combinar en un tratamiento se realiza de acuerdo a una serie de principios básicos (Aldaz et al., 2006):

- Sólo se han de utilizar fármacos que individualmente muestren actividad frente al tumor, dando preferencia a las de mayor actividad.
- Ha de evitarse la superposición de efectos tóxicos.
- Los fármacos han de administrarse con la dosis y cadencia efectivas de cada uno de ellos, evitando retrasos terapéuticos que faciliten el desarrollo de resistencias.

Los fármacos antineoplásicos se administran de forma intravenosa, sin embargo, los médicos y enfermeras se enfrentan a la progresiva dificultad de obtener vías periféricas en pacientes pediátricos. Este hecho hace que sea recomendable la utilización de depósitos venosos subcutáneos (catéteres) para la administración de quimioterapia, especialmente en pacientes que deban ser sometidos a tratamiento durante largos periodos de tiempo.

La quimioterapia viene acompañada de múltiples complicaciones, porque a pesar de que esté diseñada para atacar células del cuerpo con características específicas, también tiene la capacidad de atacar a otras células sanas del cuerpo.

Una de las problemáticas más frecuentes que aquejan a la mayoría de los pacientes son las náuseas y los vómitos. Ciertos fármacos tienen un potencial emetógeno superior a otros (ver Tabla 1), por lo que es importante considerar el grado de emeticidad del fármaco al momento de trabajar con un paciente con cáncer.

Tabla 1

Potencial emetógeno de las sustancias utilizadas en quimioterapia.

Emeticidad	Sustancias
Alta emeticidad	Cisplatino, ciclofosfamida, isofosfamida, melfalan.
Grupo de moderada emeticidad	Carboplatino, carboplatino + etoposido, citarabina, metrotexate, procarbina, vincristina + actinomicina D, daunorubicina, doxorubicina, epirubicina.
Grupo de baja emeticidad	Vincristina, vinblastina, etopósido, bleomicina, metrotexate (bajas dosis) y mitosantrone.

Tomado de Del Moral Romero, Uberos Fernández, & Muñoz Hoyos, 2007.

Los mecanismos, a través de los cuales la quimioterapia produce vómitos, son bastante complejos, e incluyen estímulos directos sobre la zona disparador del vómito, sobre el sistema gastrointestinal, aparato vestibular, estímulo sobre la corteza cerebral o acción sobre neurotransmisores como la dopamina. Se han observado factores de origen psicológico en fenómenos como las náuseas y vómitos anticipatorios, que suelen presentarse incluso horas antes de la administración del citostático. El resultado de las náuseas y vómitos es la desnutrición del paciente, y por ende una menor resistencia a los siguientes ciclos de quimioterapia y unos peores resultados terapéuticos. Por todo lo

anterior, el problema debe ser abordado por médicos y psicólogos desde el punto de la identificación de la capacidad emetógena del citostático, hasta el tipo de fármaco antiemético que es más apropiado utilizar; sin olvidar que en el caso de los vómitos condicionados es preciso recurrir incluso a medidas psicoterapéuticas (Del Moral Romero, Uberos Fernández & Muñoz Hoyos, 2007).

Otra consecuencia importante y observada constantemente en los niños es la mucositis. Se suelen producir en la mucosa oral e intestinal pérdidas del epitelio del revestimiento, úlceras y secundariamente alteraciones de la deglución, dolor, diarrea, etc. por los siguientes citostáticos: metrotexate, fluorouracilo, actinomicina D, adriamicina, bleomicina y vincristina (Del Moral Romero et al., 2007). Este efecto secundario puede provocar mucho dolor en los pacientes, y la intensidad puede estar determinada por la localización y la extensión; la intensidad se puede clasificar en:

- a) Grave: caracterizada por la presencia de úlceras de forma masiva y confluyente.
- b) Moderada: existen numerosas úlceras pero no llegan a confluir.
- c) Mínima: se pueden apreciar pocas úlceras de pequeño tamaño y sin fondo necrótico.

La alopecia es el efecto secundario más evidente de la quimioterapia. Como se mencionaba anteriormente, las drogas utilizadas en el tratamiento antineoplásico destruyen cualquier célula que se multiplique velozmente. Las células del pelo se multiplican con rapidez, por lo que también son atacadas; sin embargo, la alopecia es un efecto transitorio que desaparece cuando se deja de recibir el fármaco que la provoca (Farberman, 2010).

Cirugía

El tratamiento quirúrgico incluye la colocación de catéteres para la administración de quimioterapia, la extirpación definitiva del tumor o en la realización de una biopsia, donde sólo se toma un pedazo del tumor para analizar sus características. En el caso de los catéteres a permanencia, su colocación se ha constituido como el procedimiento quirúrgico más frecuente en el cuidado del niño con cáncer (Ruano Aguilar, Calderón Elvir & Flamad Rodríguez, 2001). De ahí la gran aceptación e innovación en el uso de los accesos

vasculares centrales de silicón grado médico ya sean externos o internos. Estos catéteres tienen una nula tasa de mortalidad operatoria.

Respecto a la resección de tumores, los tipos de cáncer en donde se realiza con mayor frecuencia esta intervención son: tumor de Wilms (riñón), neuroblastoma, tumores primarios del sistema nervioso, rhabdomiomas, hepatoblastoma, teratoma sacrococcigeo, osteosarcoma (Ruano Aguilar et al., 2001). Cuando se hace una extirpación macroscópica completa se tiene que evitar la diseminación tumoral durante el acto quirúrgico, ya que esto puede convertirse en un factor que favorezca la metástasis; además, se tienen que valorar los órganos y adenomegalias (crecimientos anormales) adyacentes (Acha García, 2007).

Radioterapia

La tercera opción terapéutica es la radioterapia (RT); se trata de un tipo de tratamiento que opera a nivel local, actuando a nivel del tumor primario fundamentalmente (Acha García, 2007). En términos biológicos, la acción de la radioterapia provoca la destrucción celular en los distintos tejidos. Los efectos de la radiación sobre la célula son consecuencia del daño sobre el ADN celular, ya sea de forma directa sobre la cadena de ADN o de forma indirecta, a consecuencia de la acción de radicales libres resultantes de la ionización de las moléculas de agua (Aristu, Moreno, Ramos & Martínez Monge, 2006). La consecuencia del daño puede ser letal provocando la muerte de la célula, o subletal cuando la célula es capaz de recuperarse y sobrevivir. Si el daño subletal no se repara, la célula no es capaz de seguir dividiéndose de forma indefinida y, después de varias divisiones finales, la célula muere (Aristu et al., 2006). El control tumoral se consigue cuando el tumor desaparece por el daño celular al que se le somete, por lo que podría decirse que el propósito final de la radioterapia es conseguir el control tumoral dañando lo menos posible los tejidos sanos adyacentes.

Los diferentes tipos de radiación pueden ser agrupados y descritos de acuerdo con la cantidad de energía que contienen (Acha García, 2007). La radiación de baja energía se conoce como radiación no ionizante, algunos ejemplos son las ondas de radio o el calor. La radiación de alta energía, como la luz ultravioleta o los rayos X es conocida como radiación

ionizante; recibe este nombre porque contiene la suficiente energía para romper enlaces químicos y sacar los electrones de los átomos. Cuando estos cambios electroquímicos se producen en las células, a veces pueden causar suficiente daño como para que la célula muera. Como resultado de ello, dichos rayos X de alta energía u otras partículas se pueden utilizar para destruir células cancerosas (National Cancer Institute, 2013).

Dentro de los tipos de radiación más comunes en pacientes pediátricos, por el tipo de tumores que se presentan, podemos encontrar los siguientes (Aristu et al., 2006):

- a) Corporal total: Se utiliza conjuntamente con programas de trasplante autólogo o singénico de células madre generalmente en leucemias y linfomas. Tiene un doble papel, el tumoricida y el supresor del sistema inmune del huésped para evitar el rechazo de las células donantes.
- b) Craneal: Se limita casi exclusivamente a pacientes con leucemia linfoblástica aguda (LLA) de riesgo intermedio o alto. La indicación es profiláctica por la alta tasa de recidivas en SNC en este grupo de pacientes, aunque también existe una indicación terapéutica cuando se confirma la afectación leucémica en el SNC.
- c) Cráneo-espinal: Su finalidad es irradiar homogéneamente el espacio subaracnoideo cerebral y espinal en tumores con alto riesgo de diseminación leptomeningea entre los cuales se incluyen algunos tumores de la base del cráneo, tumores germinales, meduloblastoma, tumor neuroectodérmico primitivo (PNET) y leucemia linfoblástica aguda (LLA).
- d) Abdominal: Se limita a casos seleccionados de tumor de Wilms (tumor en riñón) con implantes difusos peritoneales, rotura tumoral anterior preoperatoria o contaminación abdominal difusa durante la cirugía.
- e) Extremidades: Se utiliza para tumores localizados en las extremidades como sarcomas óseos y rhabdomiomas.
- f) Pulmonar: Está indicada en metástasis pulmonares de tumores de Wilms, casos seleccionados de sarcomas de Ewing con pocas metástasis pulmonares.
- g) Cabeza y cuello: Se utiliza para tumores de cabeza y cuello como rhabdomiomas, linfopieloma de nasofaringe y estroblastoma, que son tumores de músculo y mucosas.

El tratamiento con radioterapia en pacientes pediátricos requiere de unas consideraciones especiales como puede ser la inmovilización durante la sesión de tratamiento, cuya duración promedio es de 15 minutos, pero puede variar dependiendo de las características de la zona a radiar. La inmovilización del paciente supone un factor importante a tomarse en cuenta porque es necesario que el paciente sea tratado en la misma posición durante todas las sesiones; de lo contrario, se introducen variables en la anatomía interna y externa del paciente que añaden incertidumbre de infra o supradosificación. El grado de inmovilización varía dependiendo de la técnica que vaya a ser utilizada. Se precisa una inmovilización total cuando se administran dosis altas de irradiación sobre volúmenes pequeños y sobre todo si éstos se localizan próximos a estructuras radiosensibles. Por el contrario, en volúmenes grandes de irradiación, como por ejemplo una irradiación total corporal, es tolerable un margen más o menos amplio en el posicionamiento del paciente (Aristu et al., 2006).

La inmovilización de los pacientes con tumores localizados en la cabeza y cuello suele realizarse con mascarillas o moldes termoplásticos, y los colchones de gránulos de poliestireno moldeables al vacío son utilizados para tumores localizados en tórax, abdomen o extremidades. Cuando se requiere una fijación más precisa se utilizan marcos estereotáxicos para la adquisición de coordenadas estereotácticas. Los más extendidos son los craneales, aunque también existen marcos corporales estereotácticos para el tratamiento de lesiones pequeñas hepáticas, pulmonares o retroperitoneales. Para la alineación del paciente en los ejes longitudinal y horizontal se utilizan láseres de proyección sagital y lateral respectivamente (Aristu et al., 2006).

En pacientes pediátricos de edad menor a los 3-5 años se recurre con frecuencia a la aplicación de técnicas de sedación, de mayor o menor intensidad, para conseguir una buena inmovilización. Los niveles de sedación menos profundos, en los que el paciente responde a la llamada (*sedación mínima*) o a la estimulación táctil más o menos vigorosa (*sedación moderada*), son los que presentan menos riesgos para el paciente, pero no son capaces de garantizar la inmovilidad. Los niveles de *sedación profunda* en los que el paciente no responde a la llamada ni a la estimulación táctil, y solamente responde al estímulo doloroso, garantizan la inmovilidad en procedimientos no dolorosos como la radioterapia; el

problema con este tipo de sedación es que puede acompañarse de obstrucción de la vía aérea o de depresión respiratoria y por tanto, requerir la intervención del médico. Por lo anterior, lo más adecuado en el tratamiento de un paciente que no es capaz de permanecer inmóvil, es contar con una anestesista que se encargue de aplicar una sedación profunda o una anestesia general (Aristu et al., 2006).

En niños mayores de 5 años generalmente se logra su colaboración después de un periodo de adaptación y familiarización con los dispositivos utilizados en la radiación. Los pacientes de esta edad son capaces de seguir las indicaciones perfectamente si se les explica lo importante que es mantenerse inmóvil en cierta posición durante el tiempo que dura el tratamiento (Aristu et al., 2006). Por lo tanto, a partir de esta edad es cada vez menos frecuente la necesidad de recurrir a la anestesia general.

En la actualidad se tiende a encuadrar este tipo de tratamiento dentro de un enfoque multidisciplinar que incluye la cirugía y la quimioterapia. La interacción entre la radioterapia y quimioterapia es compleja, pero los resultados de su asociación suponen una mejora en el índice terapéutico, especialmente cuando se logra combinar dosis casi plenas de ambos tratamientos (Aristu et al., 2006).

La quimioterapia puede combinarse con la radiación según tres secuencias terapéuticas distintas (Aristu et al., 2006):

-Quimioterapia concomitante, esquema teóricamente ventajoso porque busca el efecto aditivo antitumoral de ambos tratamientos, a cambio de un riesgo superior de efectos adversos.

-Quimioterapia neoadyuvante, con el doble objetivo de lograr una disminución del tamaño tumoral antes de la radiación y erradicar las metástasis a distancia de la enfermedad.

-Quimioterapia adyuvante, administrada tras la finalización de la irradiación. La ventaja reside en que no se sobrepone los efectos adversos de ambas modalidades; pero como desventaja de este esquema figura el hecho de la posible diseminación a distancia de la enfermedad por el retraso en la administración de la quimioterapia, así como la posible

aparición de clones celulares que hayan desarrollado resistencia cruzada entre la quimioterapia y la radioterapia.

-Quimiorradioterapia alternante, que consiste en la administración de radioterapia entre ciclos de quimioterapia, lográndose así incorporar de forma temprana ambas modalidades de tratamiento, manteniendo una separación que permita una buena tolerancia.

En la actualidad se ha conseguido un mejor control local, disminuyendo los efectos secundarios que puede provocar como los segundos tumores (Acha García, 2007). Sin embargo, la toxicidad aguda en niños tratados con radioterapia suele estar más presente que en los adultos por la utilización frecuente de poliquimioterapia simultánea (Aristu et al., 2006). Por el contrario, los niños tienen una capacidad mayor de recuperación porque los efectos secundarios de la radioterapia no se asocian con frecuencia a enfermedades comorbidas como hipertensión arterial, diabetes, insuficiencia respiratoria o hábitos tóxicos. En realidad el problema radica en los efectos de la radiación a largo plazo; esto se debe a que el tejido sano inmaduro o en crecimiento se puede ver afectado y por tanto, se pueden generar graves alteraciones anatómicas o funcionales. Las alteraciones del crecimiento se relacionan directamente con la dosis total de radiación, la edad del niño, la cantidad de tejido en crecimiento irradiado y secundariamente por la disminución de los niveles de la hormona de crecimiento en casos de irradiación cerebral. Además, aunque en la actualidad se tenga más control sobre los efectos secundarios como segundos tumores, siguen existiendo algunos factores que predisponen al paciente a desarrollar estos tumores como la edad temprana de radiación y la localización, debido a que hay tejidos que tienen mayor posibilidad de desarrollar segundos tumores como la tiroides (Aristu et al., 2006).

5.5 Tipos de cáncer pediátrico y sus características

Los tipos de cáncer más común en México se muestran en la tabla 2. Sería adecuado considerar y describir las generalidades de cada tipo de cáncer que se presenta más frecuentemente en niños; sin embargo, considero pertinente describir los tipos de cáncer con los que fueron diagnosticados los niños con los que se estuvo trabajando en el programa de servicio social para poder contextualizar su caso en el marco biológico correspondiente.

Tabla 2

Incidencia del cáncer infantil en México.

Entidad	%
Leucemia	34.5
Linfomas	19.5
Tumores del sistema nervioso central	16.0
Retinoblastoma	8.5
Osteosarcoma	6.5
Tumor de Wilms	5.0
Otros	10.0

Tomado de Rivera Luna (2007).

Es importante aclarar en este punto, que la mayoría de las clasificaciones que determinan la etapa del cáncer se hacen tomando como base el “Sistema de Estadificación TNM”, que considera tres factores: extensión tumoral, implicación de ganglios linfáticos y la presencia de metástasis (Pappo, Rodríguez-Galindo & Furman, 2011). Sin embargo, existen algunos tipos de cáncer que consideran su propio sistema de clasificación; mismo que se especifica a continuación.

5.5.1 LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA

Las leucemias linfoblásticas agudas (LLA) son neoplasias hematológicas que se caracterizan por la proliferación y el crecimiento descontrolado de células linfoides inmaduras (Paredes Aguilera, 2007).

El sistema de clasificación del grupo por colaboración franco-americano-británico (FAB) divide los linfoblastos en tres categorías (Paredes Aguilera, 2007):

1) Los linfoblastos L1 son células de menor tamaño, tiene escaso citoplasma y nucléolos poco visibles.

2) Los linfoblastos L2 son de mayor tamaño, muestran gran heterogeneidad en sus dimensiones, citoplasma más abundante y con frecuencia presentan uno o dos nucléolos prominentes.

3) Los rasgos distintivos de los linfoblastos L3 son su gran tamaño, la cromatina fina de aspecto reticular del núcleo, la presencia de uno o más nucleótidos vesiculares prominentes, la intensa basofilia y la notable vacuolización citoplásmica.

Incidencia

Las leucemias en general, representan el tipo de cáncer que se presenta con mayor frecuencia en la niñez. Aproximadamente el 75% de los niños con leucemia presentan el tipo LLA, y se diagnostican aproximadamente 38 casos en un millón anualmente a nivel mundial. Tiene una mayor incidencia en niños que en niñas en una relación de 1.2:1, y existe un predominio en niños de raza blanca. El pico de incidencia se presenta entre los 2 y los 5 años de edad (Imbach, Kühne & Arceci, 2011).

Pronóstico

Tabla 3

Factores pronósticos en la leucemia linfoblástica aguda.

Factores	Pronóstico favorable	Pronóstico desfavorable
Conteo de glóbulos blancos	<10 x 10 ⁹ /l	>50 x 10 ⁹ /l
Edad	2 a 7 años	Menos de 2 años y mayor a 10
Género	Femenino	Masculino
Respuesta a esteroides	Presente	Ausente
Respuesta a tratamiento	Menos de 4 semanas	Más de 4 semanas
Tiempo de recaída después del tratamiento	Mayor a 6 meses	Menor a 6 meses
Tipo	L1	L2 y L3
Alargamiento del mediastino	Ausente	Presente
Raza	Blanca	Negra

Modificado de Imbach, Kühne, & Arceci, (2011).

El 80% de los niños con LLA tiene posibilidades de sobrevivir sin recaer en un periodo de 7 a 10 años. Sin embargo, 1 de cada 5 niños tiene el peligro de recaer durante la fase de mantenimiento o durante los primeros 6 meses después de terminar el tratamiento (Margolin, Rabin, Steuber, & Poplack, 2011). El riesgo de recaer después de 5 a 7 años del diagnóstico inicial es igual de bajo que en niños que no tuvieron leucemia antes (Imbach et al., 2011).

Tratamiento

El tratamiento para las leucemias se divide en tres fases: inducción a la remisión, consolidación con profilaxis del SNC y mantenimiento (Margolin et al., 2011). Tiene una duración de 3 años en total (Imbach et al., 2011).

- a) Inducción a la remisión: El objetivo es que desaparezcan todos los signos de la leucemia en los exámenes clínicos y en los análisis de sangre periférica. En el análisis de médula ósea se deben tener menos de 5% de blastos (células leucémicas) y que se logre establecer una hematopoyesis normal. Los medicamentos utilizados son una combinación de vincristina, prednisona, daunorubicina, doxorubicina y L-asparaginasa. Esta fase tiene una duración aproximada de entre 4 y 5 semanas.
- b) Consolidación: Sólo se comienza cuando se logra una hematopoyesis normal. Se administran esquemas de quimioterapia intensivos para lograr la erradicación completa de las células leucémicas. En los esquemas se administran varios fármacos para evitar la resistencia a fármacos particulares. La profilaxis del SNC se hace mediante la administración de quimioterapia intratecal, directamente en el líquido cefalorraquídeo.
- c) Mantenimiento: La duración puede variar entre 1.5 y 2.5 años y los fármacos utilizados son 6-mercaptopurina y metrotexate.

5.5.2 LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA

Las leucemias mieloides agudas (LMA) son neoplasias hematológicas que se caracterizan por la proliferación y el crecimiento descontrolado de células mieloides inmaduras (Paredes Aguilera, 2007).

Se han establecido seis variantes de LMA, desde el punto de vista morfológico, en función de la línea celular predominante y el grado de diferenciación; tres de ellas (M1, M2, M3) se caracterizan por su diferenciación granulocítica y difieren entre sí por el grado de maduración. Otras dos se caracterizan por presentar un componente monocítico (M4, M5) y la eritroleucemia (M6) que se caracteriza por la presencia de precursores eritroides >50% de los elementos nucleados totales de la M0 y >30% de mieloblastos. Posteriormente se reconoció una nueva variedad, la LA megacarioblástica (M7) y, en 1991, se describió la LMA con diferenciación mínima (M0), caracterizadas ambas por la negatividad para las distintas citoquímicas y que requieren para su identificación de la tecnología de marcadores con anticuerpos monoclonales (AcMo), usando anticuerpos contra moléculas de superficie (Paredes Aguilera, 2007).

Incidencia

A pesar de que las leucemias en general representan el cáncer de mayor frecuencia, las leucemias mieloides agudas representan entre el 15 y 20% de todas las leucemias en niños. Aproximadamente 7 niños en un millón serán diagnosticados con LMA anualmente. La frecuencia permanece relativamente estable durante la infancia, pero se ha encontrado un ligero incremento en la adolescencia. No existen diferencias de sexo en la incidencia de la enfermedad. Al igual que las leucemias linfoblásticas, este tipo de leucemia tiene un predominio en niños de raza blanca (Imbach et al., 2011).

Pronóstico

En años anteriores todos los niños diagnosticados con LMA tenían pocas posibilidades de sobrevivir. En general tiene un pronóstico más desfavorable que las leucemias linfoblásticas; sin embargo, actualmente se cuenta con tratamientos que permiten una supervivencia de 50 a 70% (Cooper, Hasle & O.Smith, 2011; Imbach et al., 2011).

Tratamiento

Inducción a la remisión: Se utiliza citarabina en combinación con anticiclina como la daunorubicina o la daunorubicina liposomal (L-DNR) y 2-Cloro-deoxiadenosina. Esto lleva al 70% de remisión (menos de 5% de blastos en la médula ósea) en un periodo de

entre 4 y 6 semanas. Se puede utilizar 6-tioguanina o etopósido en combinación con daunorubicina logrando hasta un 85% de remisión (Imbach et al., 2011).

Las terapias de soporte (antibacterial, antiviral, antimicótica) y el uso de factor de crecimiento hematopoyético ayudan a bajar la mortalidad debido a enfermedades adquiridas por la leucopenia, neutropenia, pancitopenia, etc.

Consolidación: Se intensifican los esquemas en un periodo de entre 6 y 12 meses, presentando un porcentaje de supervivencia de entre 50 y 55%

El trasplante de médula ósea alogénico tiene buenos resultados alcanzando hasta un 50-70% de supervivencia (Cooper et al., 2011).

5.5.3 LINFOMA DE HODGKIN

El linfoma de Hodgkin (LH), también conocido como “Enfermedad de Hodgkin” se define como una neoplasia maligna que se caracteriza por un crecimiento progresivo de los nódulos linfáticos, con una diseminación por contigüidad ganglionar en dirección cefalocaudal. Su origen ha sido objeto de múltiples controversias, sin embargo, recientemente se ha relacionado con la línea linfocítica B (Olaya Vargas, 2007).

La estadificación de la enfermedad tiene que ver con el grado de infiltración que existe en múltiples nodos linfáticos, o bien en otros tejidos del cuerpo; esto es importante saberlo puesto que el estadio de la enfermedad está relacionado con el pronóstico de la misma. El linfoma de Hodgkin sigue el sistema de clasificación de Ann-Arbor, adoptado en 1971 (Olaya Vargas, 2007):

Etapa I: infiltración de una sola región linfática o de un solo sitio extralinfático en el mismo lado del diafragma.

Etapa II: infiltración de dos o más regiones linfáticas en el mismo lado del diafragma o infiltración localizada de un órgano extralinfático y una o más regiones o sitios linfáticos en el mismo lado del diafragma.

Etapa III: infiltración en regiones linfáticas en ambos lados del diafragma, que puede estar acompañada por infiltración de bazo, o infiltración localizada de órganos o sitios extralinfáticos.

Etapa IV: infiltración difusa o diseminada de uno o más órganos extralinfáticos con o sin afección ganglionar. La infiltración incluye hígado, hueso, médula ósea, sistema nervioso central, piel.

Esta clasificación se complementa agregando los sufijos A, B, y E, que hacen referencia al comportamiento clínico de la enfermedad:

- El sufijo A significa asintomático.
- El sufijo B implica la presencia de la triada sintomática, conocida como síntomas B (fiebre mayor a 38°C por tres días consecutivos y/o sudoración nocturna profusa y/o pérdida de peso de más de 10 kg. En un periodo de 6 meses).
- El sufijo E denota la afección a órganos extralinfáticos.

Cuando se sospecha de una neoplasia maligna, generalmente se toman muestras del tejido afectado, posteriormente se hace una clasificación histológica, que también va a implicar una diferencia en el pronóstico y esquema de tratamiento utilizado. Para el linfoma de Hodgkin, el sistema de clasificación histológica más frecuente es la Rye, la cual define cuatro subclasificaciones histológicas (Metzger, Krasin, Hudson & Onciu, 2011; Olaya Vargas, 2007):

- Predominio linfocítico
- Celularidad mixta
- Esclerosis Nodular
- Depleción linfocítica

Incidencia

Diversos estudios epidemiológicos han demostrado que hay tres tipos de linfoma de Hodgkin: el infantil, que se refiere a la presencia de esta enfermedad en pacientes menores de 14 años; en adultos jóvenes, que afecta a pacientes entre los 15 y los 34 años de edad; el de los adultos, que se presenta en sujetos de 55 a 74 años de edad (Metzger et al., 2011). La

incidencia del LH tiene una distribución bimodal en EUA; la máxima incidencia tiene lugar en el segundo y quinto decenios de la vida. En países como México, la máxima incidencia se manifiesta durante el segundo decenio de la vida, pero se presenta con una alta frecuencia durante el primer decenio. Dentro de este grupo de pacientes es importante considerar a los niños menores de cinco años. En un estudio realizado en el Instituto Nacional de Pediatría, se encontró que 47% de los pacientes con enfermedad de Hodgkin correspondió a sujetos menores de 10 años; de ellos 25% eran niños menores de 5 años (Olaya Vargas, 2007).

El linfoma de Hodgkin se presenta con mayor frecuencia en el género masculino, esto es más evidente en el grupo de edad de menores de 10 años; en el grupo de adultos jóvenes la distribución por géneros es prácticamente similar (Metzger et al., 2011; Olaya Vargas, 2007):.

La presencia de LH en familias o grupos étnicos determinados sugieren una predisposición genética o la exposición a agentes causales, entre los que destacan la presencia de antígenos HLA específicos. Por otro lado, hay evidencia de predisposición familiar, ya que en algunos informes se documenta LH en hermanos (Olaya Vargas, 2007).

Existe una mayor predisposición en pacientes inmunodeficientes a desarrollar Linfoma de Hodgkin (p.ej., el caso de pacientes con ataxia-telangiectasia), o bien en inmunodeficiencias adquiridas (p.ej., el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA)). Clásicamente se ha relacionado con el virus de Epstein Barr (VEB) en la etiología, ya que se han encontrado niveles altos de anticuerpos en pacientes con linfoma de Hodgkin, así como en partículas de ADN viral en las células de Reed-Sternberg (RS). Los patrones de incidencia, así como las influencias socioeconómicas, han sugerido un posible vínculo ligado a este agente infeccioso (Metzger et al., 2011; Olaya Vargas, 2007).

Pronóstico

La supervivencia a largo plazo en el LH se ve afectada básicamente por cuatro factores que pueden determinar la evolución final de la enfermedad. La presencia o ausencia de estos factores ayuda a establecer la terapéutica más adecuada, dividiendo a los

enfermos con LH en dos grandes grupos: 1) los de alto riesgo y 2) los de bajo riesgo (Metzger et al., 2011; Olaya Vargas, 2007).

Primer factor: Estadio

LH estadio I y II supervivencia global de 100% y 96% respectivamente (se considera de bajo riesgo siempre y cuando el cuadro no presente otro de los 3 factores).

Estadio III y IV la supervivencia disminuye en un 92 y 80% (Este último pertenece al grupo de alto riesgo, sin necesidad de que aparezca otro factor).

Segundo factor: Adenomegalia cervical única de más de 6cm

Tercer factor: Presencia de una masa mediastínica que abarque por lo menos un tercio del volumen total de mediastino.

Cuarto factor: Presencia de síntomas B (fiebre de 30°C tomada oralmente sin causa aparente, pérdida de peso en un 10% en un periodo de seis meses previos y diaforesis profusa de predominio nocturno).

Tratamiento

Los adolescentes con LH infantil localizado (patológicamente clasificado como etapas I y II) que han alcanzado el crecimiento máximo, pueden ser tratados como adultos con radioterapia sola a dosis estándar de 35 a 45 Gray (Gy). Algunos de estos pacientes presentan recidiva y requieren quimioterapia (Olaya Vargas, 2007).

Para los pacientes que no han alcanzado su desarrollo total, es recomendable el uso de quimioterapia junto con una dosis menor de radioterapia que puede ser hasta de 15.5 a 24 Gy, dependiendo de la respuesta inicial a la quimioterapia (Olaya Vargas, 2007).

Los pacientes cuya enfermedad en el mediastino es masiva, es decir, que ocupe más de un tercio del diámetro torácico máximo, o con tumor que afecta el pericardio o la pared torácica, deben tratarse con quimioterapia y radioterapia, aun cuando se trate de estadios I y II (Olaya Vargas, 2007).

5.5.4 LINFOMA NO-HODGKIN

Este grupo de padecimientos se caracteriza por ser de evolución aguda o subaguda. Aun cuando tienen su origen en el sistema linforreticuloendotelial en forma local y en una sola región anatómica, Se pueden generalizar rápidamente. Los sitios más comunes a los que se disemina son la médula ósea, sistema nervioso central y, de forma menos común, las gónadas en el niño (Rivera Luna, 2007).

Los LNH son una serie de enfermedades con una característica histopatológica difusa, sin embargo, esta clasificación es relevante para el pronóstico y el esquema de tratamiento. Las variedades presentes en pediatría son las siguientes (Gross & Perkins, 2011):

- Linfoma de Burkitt
- Linfoma difuso de células grandes B
- Linfoma linfoblástico
- Linfoma de células grandes anaplásico

Incidencia

En México, en la población menor de 18 años de edad, los linfomas No-Hodgkin junto con los linfomas de Hodgkin, constituyen las neoplasias malignas más comunes, viéndose superadas únicamente por las leucemias agudas. Se ha señalado que la frecuencia de este padecimiento es de 9.1 casos nuevos por millón por año en menores de 15 años de edad. Los varones son los más afectados en edades de 5 a 10 años (Rivera Luna, 2007).

Aún no existe un factor etiológico bien definido en los humanos, sin embargo hay algunas situaciones que predisponen a los linfomas o entidades en las cuales se observan comúnmente. Por ejemplo, dentro de las causas genéticas se ha asociado la translocación del cromosoma 14: t(18:14) en particular el gen que codifica para producción de inmunoglobulina; algunas inmunodeficiencias adquiridas se han asociado como el VIH; se ha asociado el virus de Epstein-Barr, el Síndrome de Bloom, entre otras afecciones que tienen que ver con el sistema inmune (Gross & Perkins, 2011; Rivera Luna, 2007).

Pronóstico

Se determina por dos factores principales (Rivera Luna, 2007):

1. Extensión de la enfermedad: estadio I y II (temprano) tienen mejor pronóstico que estadios III y IV (avanzado), que en realidad tienen un pronóstico desfavorable.
2. Variedad histopatológica: Prácticamente todos los LNH, con excepción del linfoblástico, tienen un buen pronóstico, sin mostrar grandes diferencias entre los estadios tempranos y avanzados. 90% de los linfomas linfoblásticos corresponden a etapas III o IV, por lo que requieren un tratamiento intenso y sistémico.

En términos generales, todos los linfomas tienen una supervivencia de 75 a 90%. La excepción es el linfoma linfoblástico, en el cual la supervivencia en etapas avanzadas (estadios III y IV) es de 45 a 50%, mientras que en pocos casos de etapas avanzadas en esta histología es de 75 a 85%.

Tratamiento

La utilización de esquemas de quimioterapia intensos y cortos en un promedio de seis meses son los indicados para todas las variedades de linfomas, la excepción la constituye el linfoma linfoblástico en estadios III y IV, el cual deberá ser tratado igual que las leucemias agudas linfoblásticas, por un lapso aproximado de 30 meses (Gross & Perkins, 2011; Rivera Luna, 2007).

En casos de tumores abdominales se efectúa una resección quirúrgica inicial.

La radioterapia se utiliza exclusivamente en pacientes que tienen infiltración a sistema nervioso central o infiltración a testículos.

5.5.5 TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL

Existe una gran variedad de tumores sólidos malignos en el sistema nervioso central. El tipo de tratamiento y el pronóstico dependen de la localización del tumor, el tamaño y si hay o no infiltración a otros sistemas (López Aguilar, 2007). En el Anexo 2 se describen los diferentes tipos de tumores del sistema nervioso central más comunes encontrados en oncología pediátrica. La clasificación de la Organización Mundial de la Salud se basa en varios grados de conceptos histogenéticos y morfológicos considerados

por Bailey; en la actualidad es el sistema de clasificación más adecuada (López Aguilar, 2007).

Existen diversos factores que determinan los signos y síntomas de la disfunción neurológica en niños que presentan tumores en el sistema nervioso central, algunos factores generales son la edad y el desarrollo del niño, mientras que los factores específicos son la localización y el origen del tumor. No hay signos o síntomas característicos para el diagnóstico de un tumor cerebral en pediatría, sino que éstos de manera inicial, van relacionados al incremento de la presión intracraneal. Esta última puede deberse a una masa que crece y que ocupa espacio, o bien a la obstrucción de la circulación del líquido cefalorraquídeo (Blaney et al., 2011; López Aguilar, 2007; Packer et al., 2011).

Incidencia

Los tumores cerebrales representan el tipo de tumor sólido más frecuente en pediatría, siendo los segundos en frecuencia general después del grupo conformado por las leucemias y linfomas (López Aguilar, 2007).

Por orden de frecuencia, en México y en la investigación internacional, se considera que los tumores cerebrales más frecuentes son los que derivan de las células de la glía, hasta en un 60%; de estos, los astrocitomas se presentan con más frecuencia y, posteriormente, los meduloblastomas, que son los tumores que predominan en la fosa posterior con un 20%. Les siguen los endimomas y otros (López Aguilar, 2007).

Existe un problema importante que el Dr. López Aguilar (2007) describe, y esto se refiere a que en México la tasa de incidencia es de 17 casos en un millón, pero dentro de la población enferma de cáncer. Esto, además de señalar que hay una tendencia al incremento en la incidencia de este tipo de tumores, implica también que los casos que se llegan a diagnosticar no necesariamente son los mismos que de hecho se presentan en la población. La frecuencia de detección es mucho más baja; de este modo, la cifra de casos que se están atendiendo en todas las instituciones del sector salud es mínima comparada con la que efectivamente se presenta.

Tratamiento

El tratamiento de estos pacientes es multidisciplinario, participando diversas áreas como la neurocirugía, la radioterapia y la quimioterapia, así como la participación del pediatra y el endocrinólogo, sobre todo en los casos en los cuales se desarrolla un cuadro de diabetes insípida, o bien alteraciones neuroendocrinas secundarias al procedimiento quirúrgico y radioterapia (Blaney et al., 2011; López Aguilar, 2007; Packer et al., 2011).

Neurocirugía: Los objetivos que se pretenden con la cirugía son: 1) establecer el diagnóstico histopatológico, 2) reducir el efecto de masa de la tumoración que ocasiona obstrucción, mejorando la circulación del líquido cefalorraquídeo y 3) buscar la cura del paciente mediante la resección completa o, cuando no se consigue, extirpar la mayor cantidad de tumor posible logrando una citoreducción quirúrgica.

Radioterapia (RT): Los detalles y las técnicas de la RT varían dependiendo de la histopatología del tumor y localización, así como de la edad del paciente.

Quimioterapia: Antes de 1980 se pensaba que este tipo de tratamiento no era adecuado porque los fármacos antineoplásicos no atravesaban la barrera hematoencefálica. Por lo anterior se estimó que sólo las nitrosoureas eran útiles dada su liposolubilidad, bajo peso molecular y poca fijación a las proteínas plasmáticas. Posteriormente Kovner en 1990 señala que el cisplatino y el VP-16 son útiles para tratar a los pacientes cuando se administran antes que la radioterapia y después de la cirugía. Su trabajo se basa en que la barrera hematoencefálica es disfuncional en el área adyacente al tumor, y que esto permitiría el paso de la quimioterapia al tejido tumoral, demostrando una reducción notable en el volumen tumoral posquirúrgico (López Aguilar, 2007).

Actualmente, para los astrocitomas de alto grado se utilizan esquemas de nitrosoureas y el esquema ICE (Isofosfamida, Carboplatino y Etopósido) (Blaney et al., 2011; López Aguilar, 2007; Packer et al., 2011).

Pronóstico

Como se mencionó al principio, este va a depender de la localización, la extensión, la respuesta al tratamiento y las áreas cerebrales adyacentes que se vean comprometidas.

5.5.6 SARCOMA DE EWING

Los tumores de la familia del sarcoma de Ewing comprenden *sarcoma de Ewing (SE)* y *tumor neuroectodérmico primitivo (TNEP)*. Se piensa que estos tumores se originan de las células neuroectodérmicas primitivas con diferentes grados de diferenciación. Esta agrupación se debe a que comparten el mismo perfil inmunohistoquímico y las translocaciones genéticas (Gallegos Castorena, 2007; Hawkins et al., 2011). En la tabla 4 se muestra la localización del Sarcoma de Ewing.

Tabla 4

Localización del Sarcoma de Ewing.

Ósea	Extraósea
Extremidades distales	Tronco
Extremidades proximales	Extremidades
Pelvis	Cabeza y cuello
Tórax	Retroperitoneo
Columna vertebral y cráneo	Otros

Tomado de Gallegos Castorena (2007).

Incidencia

Los tumores de la familia del sarcoma de Ewing se presentan con mayor frecuencia en el segundo decenio de la vida y comprenden aproximadamente 40% de las neoplasias pediátricas. Predomina ligeramente en el género masculino en una proporción 1.1:1. En el Hospital Infantil de México, ocupa el duodécimo sitio en frecuencia de los cánceres, con un promedio de cinco a siete casos nuevos al año (Gallegos Castorena, 2007).

En la población infantil, es el segundo tumor óseo maligno en cuanto a frecuencia (Hawkins, y otros, 2011).

Pronóstico

Tabla 5

Factores pronósticos para el Sarcoma de Ewing.

	Pronóstico favorable	Pronóstico desfavorable
Edad	Menor de 10 años	Mayor de 18 años
Localización	Extremidades	Pelvis
Extensión	<8 cm de diámetro	>8 cm de diámetro
Progresión	Localizado	Metastásico
Histología	Patrón neural	Patrón de filigrana
Estadio	Grado II a IV	Grados I, IIA, IIB

Modificado de Gallegos Castorena (2007).

La supervivencia que se obtiene es de 23 a 68%, dependiendo del grupo de tratamiento y de la extensión de la enfermedad (Gallegos Castorena, 2007).

Tratamiento

La mayoría de los regímenes terapéuticos inicia con quimioterapia neoadyuvante que controlará las micrometástasis, la enfermedad metastásica visible y la disminución de volumen del tumor primario. Posteriormente, se continúa con el control local con cirugía, siempre que sea posible, y radioterapia, la cual debe ir seguida de quimioterapia adyuvante (Gallegos Castorena, 2007).

Gran parte de los esquemas de quimioterapia se basa en la utilización de vincristina, ciclofosfamida, actinomicina D y adriamicina (Gallegos Castorena, 2007; Hawkins et al., 2011).

5.5.7 SARCOMAS DE TEJIDOS BLANDOS

Los sarcomas de tejidos blandos (STB) se originan del mesénquima primitivo (mesodermo) e incluyen las neoplasias del músculo (estriado y liso), el tejido conectivo (fibroso, adiposo), los tejidos de soporte (sinovial, fascia) y el tejido vascular (vasos sanguíneos y linfáticos) (Cárdenas Cardós, 2007; Wexler, Meyer & Helman, 2011). Estos tumores pueden surgir en cualquier parte del organismo; los sitios más frecuentes de presentación son extremidades (24%), región de cabeza y cuello (28%), y vías

genitourinarias (18%); otros sitios menos habituales son: tronco (11%), órbita del ojo (7%) y retroperitoneo (6%). (Cárdenas Cardós, 2007)

El rhabdomyosarcoma (RMS) es el tumor de tejidos blandos más frecuente en niños. Aunque es un tumor derivado del mesodermo y se cree que su origen se encuentra en las células musculares primitivas, esta neoplasia puede aparecer en cualquier parte del organismo, con excepción del hueso (Wexler, Meyer & Helman, 2011).

Incidencia

La incidencia anual varía de 4.4 a 7 casos por millón de caucásicos y de 1.3 por millón de niños de raza negra (Wexler et al., 2011).

En México, la incidencia anual promedio de los STB es de 2.5 por millón y la proporción entre géneros masculino y femenino es de 2:1. Aproximadamente el 87% de los pacientes con RMS es menor de 15 años, y 13% tiene entre 15 y 21 años de edad. Esta neoplasia casi nunca afecta a la población adulta (Cárdenas Cardós, 2007).

Pronóstico

Las variables con las que se definen los distintos grupos de riesgo son: etapa de la enfermedad, el sitio de localización, el tamaño del tumor, la histología, la presencia de metástasis y la afección de ganglios regionales (Cárdenas Cardós, 2007; Wexler et al., 2011). Hoy en día se reconocen cuatro grupos de riesgo que van de excelente (riesgo muy bajo) con más de 85% de supervivencia libre de enfermedad (SLE), muy bueno (riesgo bajo), bueno (riesgo intermedio) a malo (alto riesgo).

Los sitios favorables son: órbita, párpado y otras estructuras de cabeza y cuello no parameníngeas, así como localización genitourinaria (paratesticular y vulvar, vaginal o uterina), excepto en vejiga y próstata.

Los sitios desfavorables son: extremidades (con inclusión de glúteos y periné), vejiga y próstata, región craneal parameníngea, tronco y retroperitoneo.

Tratamiento

El rhabdomioma es un tumor altamente quimiosensible y radiosensible (Cárdenas Cardós, 2007; Wexler et al., 2011). La cirugía tiene un papel relevante no sólo para establecer el diagnóstico, sino también en el control local de la enfermedad; la radioterapia está indicada para controlar el tumor residual o tumor microscópico, y la quimioterapia sistémica, para la citoreducción primaria y la erradicación de metástasis.

Los fármacos que generalmente se utilizan son cisplatino, etopósido y la dacarbazina que funcionan como monofármaco o en varias combinaciones. La ifosfamida sola y en combinación con etopósido o doxorubicina, es muy activa en niños con rhabdomioma recién diagnosticados o en casos recurrente (Cárdenas Cardós, 2007; Wexler et al., 2011).

5.5.8 NEOPLASIAS PRIMARIAS DE RIÑÓN (TUMOR DE WILMS)

El tumor de Wilms o nefroblastoma clásico es la neoplasia renal maligna más frecuente en los niños. Parece estar compuesto o derivar del blasema metanéfrico primitivo. Aparecen como una masa demarcada y relativamente esférica, rodeada por una pseudocápsula compuesta de tejido renal atrófico (Castellanos Toledo, 2007; Fernandez et al., 2011).

Existen otros dos tipos de neoplasias primarias de riñón menos frecuentes (Castellanos Toledo, 2007):

-Sarcoma de células claras del riñón: Es el segundo cáncer renal más común en pediatría, y se asocia con una alta frecuencia de metástasis óseas, cerebrales y tejidos blandos, así como un alto índice de recurrencia y muerte.

-Tumor rabdoide del riñón: Es altamente maligno, con un índice de mortalidad alto y ocurre de manera más frecuente en lactantes, con 85% de casos que ocurren en los primeros dos años de vida. Es común hallar metástasis diseminadas al momento del diagnóstico.

Incidencia

La incidencia de tumor de Wilms es de 7.6 casos por millón en niños de raza blanca menores de 15 años de edad. Esta neoplasia comprende 5 a 6% de los cánceres pediátricos

en Estados Unidos, donde la incidencia total fue calculada en 460 a 500 nuevos casos por año (Fernandez y otros, 2011). La incidencia es aproximadamente 3 veces más alta en la raza negra en EUA y África que en el este de Asia; la incidencia en la población de raza blanca en Europa y América del Norte es intermedia entre estos extremos. La relación masculino:femenino para pacientes con tumor unilateral es de 0.92:1.00, y para aquellos con tumores bilaterales es de 0.60:1:00. Este cáncer se presenta a una edad más temprana en varones, con una mediana de edad al diagnóstico para los tumores unilaterales de 41.5 meses, en comparación con 49.9 meses en mujeres. La mediana de edad al momento del diagnóstico para pacientes que presentan tumores bilaterales es de 29.5 meses para varones y de 32.6 meses para mujeres (Castellanos Toledo, 2007).

Pronóstico

Factores pronósticos cromosómicos (Castellanos Toledo, 2007; Fernandez et al., 2011):

-Pérdida de heterocigocidad del 16q que se asocia a bajos porcentajes de supervivencia global, y libres de recurrencia a dos años.

-Histología anaplásica.

-Alteraciones en el equilibrio entre BCL-2/Bax pueden influir los resultados clínicos de pacientes con tumor de Wilms, por desregulación de la muerte celular programada.

-Mostrar necrosis total después del uso de quimioterapia preoperatoria en Tumor de Wilms unilateral no anaplásico.

Tratamiento

La eliminación quirúrgica de la neoplasia es la piedra angular en el tratamiento del Tumor de Wilms. La responsabilidad del cirujano es la de extirpar la neoplasia primaria y precisar la extensión de la misma. La estadificación minuciosa es necesaria para la valoración posterior del uso de radioterapia y la aplicación del régimen de quimioterapia apropiado. La resección quirúrgica no aplica si hay alto riesgo de rotura de la cápsula y derrame peritoneal (Castellanos Toledo, 2007).

La radioterapia posquirúrgica debe proporcionarse a todos los pacientes que no la recibieron como parte del tratamiento preoperatorio y a todos los estadios III, por el alto riesgo de recurrencias infradiafragmáticas en sujetos no radiados (Castellanos Toledo, 2007).

El tratamiento recomendado para el tumor de Wilms bilateral incluye una biopsia renal bilateral inicial con la estadificación de cada uno de los riñones. La escisión primaria de la neoplasia no debe efectuarse y ha de proporcionarse quimioterapia prequirúrgica para preservar la mayor parte del tejido renal sano y funcional (Castellanos Toledo, 2007).

Todos los tumores de Wilms han de recibir quimioterapia combinada de acuerdo a su estadio y al tipo de histología (Castellanos Toledo, 2007).

5.5.9 TUMORES HEPÁTICOS

El hepatoblastoma es un tumor hepático primario y está formado por células de origen epitelial, o una mezcla de elementos mesenquimatosos; por lo general, son unifocales y afectan con mayor frecuencia el lóbulo derecho (Meyers, Aronson, Von Schweinitz, Zimmermann, & Malagolowkin, 2011; Rivera Márquez, 2007).

Desde el punto de vista histológico, los tumores hepáticos se dividen en dos tipos principales: el hepatoblastoma y el hepatocarcinoma. La clasificación histológica es la siguiente (Rivera Márquez, 2007):

1. Hepatoblastoma:
 - a) Tipo epitelial: con patrón embrionario o patrón fetal.
 - b) Epitelial mixto y tipo mesenquimatoso
2. Hepatocarcinoma o carcinoma hepatocelular
3. Carcinoma fibromelar

Incidencia

En México, los tumores hepáticos ocupan el séptimo lugar de frecuencia en edad pediátrica. Las dos neoplasias más comunes son el hepatoblastoma y el hepatocarcinoma; la primera es más frecuente en lactantes y la segunda en escolares y adolescentes. El

hepatoblastoma tiene una frecuencia específica de 1.5% y una frecuencia por grupo de 82.9%, con respecto a hepatocarcinoma; las otras entidades malignas asociadas a esta ubicación son los sarcomas y constituyen alrededor de 5% de tumores hepáticos (Rivera Márquez, 2007).

Predomina en el género masculino con una relación de 1.7:1. La edad promedio al momento del diagnóstico comprende los primeros 18 meses de vida, aun cuando se han informado casos en las primeras semanas de vida (Meyers et al., 2011).

Pronóstico

El factor pronóstico más importante para la supervivencia de este grupo de pacientes es la resección quirúrgica de primera intención, lo cual se relaciona de modo directo con el estadio. En segundo lugar, la presencia de enfermedad metastásica al momento del diagnóstico determina que a mayor extensión, menor supervivencia, aunque este factor ha sido modificado por el tratamiento con quimioterapia neoadyuvante que produce reducciones del tamaño del tumor y de las metástasis de manera muy importante. El tercer factor es la histología, donde la variedad fetal tiene mejor pronóstico que las otras variedades. Finalmente, la disminución de las concentraciones séricas de alfa-fetoproteína después de la quimioterapia neoadyuvante o de la resección tumoral determina menor volumen y potencialmente mejor respuesta al tratamiento con quimioterapia. (Meyers et al., 2011; Rivera Márquez, 2007)

Tratamiento

El tratamiento de quimioterapia neoadyuvante más usado incluye cisplatino y adriamicina. Otros fármacos eficaces en la terapéutica de esta neoplasia comprenden vincristina, ifosfamida, 5-fluoracilo y etopósido (Meyers et al., 2011; Rivera Márquez, 2007).

Se debe efectuar la resección de la tumoración de manera completa y segura o efectuar solo la biopsia. Si se lleva a cabo la resección de la tumoración de modo completo, se obtienen controles de alfa-fetoproteína posoperatoria (siete días después) y si se detectan valores séricos normales para la edad, podrá considerarse que el paciente pasa a vigilancia

sin ningún otro tratamiento antitumoral. En caso de haber efectuado la biopsia o resección incompleta, se proporciona quimioterapia neoadyuvante por un mínimo de tres ciclos. Después de tres ciclos completos, se revalora la posibilidad de resección completa; de lograrse, se completará el tratamiento de quimioterapia por tres ciclos más o hasta la normalización de la alfa-fetoproteína (Rivera Márquez, 2007).

5.5.10 TUMOR GERMINAL DE OVARIO

Los tumores de células germinales pueden ser benignos o malignos. Se desarrollan de células germinales primordiales que migran durante la embriogénesis del saco vitelino a través del mesenterio a las gónadas (Olson, Schneider & Perlman, 2011). Las propiedades genéticas e histológicas de estas neoplasias son heterogéneas y varían según el sitio del tumor primario, el género y la edad del paciente.

Según sus características histopatológicas se clasifican en (Sánchez Félix, 2007):

- Teratomas
- Tumores de senos endodérmicos
- Germinomas
- Carcinoma embrionario
- Coriocarcinoma
- Gonadoblastoma

Los germinomas son neoplasias malignas; se les denomina disgerminomas cuando se localizan en los ovarios y semiomas cuando se encuentran en los testículos; constituyen el 10% de todos los tumores de ovario en niñas y 15% en cuanto a todas las ubicaciones (Olson et al., 2011; Sánchez Félix, 2007).

Incidencia

Los tumores germinales gonadales y extragonadales constituyen aproximadamente el 3% de todas las enfermedades malignas en niños y adolescentes menores de 15 años de

edad, pero aumentan a 7% si se amplía el espectro de edad hasta 19 años. Esto se debe a la alta incidencia de tumores germinales, sobre todo testiculares, en el periodo de los 15 a 19 años de vida, en que llegan a ser la segunda neoplasia más frecuente (Olson et al., 2011; Sánchez Félix, 2007). Hay dos edades de incidencia máxima en la infancia, una en los dos primeros años de vida, de localización habitualmente extragonadal, y tal vez sean teratomas benignos o tumores de senos endodérmicos; la otra es en la adolescencia, y las neoplasias se localizan de preferencia a nivel gonadal, y suelen ser malignas de componentes histológicos mixtos.

La incidencia es mayor en niñas que en niños en una relación de 4:1 en el espectro de edad de 0 a 14 años, mientras que en la adolescencia y en el adulto joven predomina en el sexo masculino en una relación de 2:1 (Sánchez Félix, 2007).

No hay predisposición racial para estas neoplasias ni predilección geográfica significativa (Sánchez Félix, 2007).

Pronóstico

La localización es el factor independiente de mayor valor pronóstico. Como son neoplasias de alto grado de malignidad, su pronóstico dependerá de la histología, pero principalmente del estadio. Hay un factor que confiere mal pronóstico y es el hecho de encontrar criptorquidia, en la cual 10% se asocia a tumor testicular. Por otro lado, los tumores germinales son curables si se detectan de manera oportuna, por lo que el pronóstico de supervivencia libre de enfermedad es de 75 a 90% para los estadios tempranos, pero se reduce a la mitad en los estadios avanzados (Sánchez Félix, 2007).

Tratamiento

Hoy en día, se utilizan tres recursos terapéuticos básicos: cirugía, radioterapia y quimioterapia, o una combinación de ellos, para el caso de seminoma o disgerminoma. Únicamente se usa quimioterapia en los tumores germinales y, en ocasiones, sólo vigilancia en la etapa I, siempre y cuando los marcadores tumorales y la TC de abdomen sean normales (Sánchez Félix, 2007).

5.5.11 CARCINOMA NASOFARÍNGEO

El carcinoma nasofaríngeo o el linfopitelioma, es un cáncer extremadamente raro en pediatría; solamente un 3% de todos los carcinomas nasofaríngeos ocurren en personas menores de 19 años. Este tumor representa el 1% de todos los cánceres pero es responsable del 20-50% de todas las enfermedades malignas nasofaríngeas (Pappo, Rodriguez-Galindo & Furman, 2011). La Organización Mundial de la Salud reconoce tres tipos de carcinoma nasofaríngeo (Pappo et al., 2011); sin embargo, el tipo de carcinoma nasofaríngeo presente en pediatría es el de tipo III.

Incidencia

En EUA la incidencia es de 1 en cada 100,000 habitantes al año. Este tipo de tumor muestra mayor prevalencia en la parte sur de Estados Unidos y ataca más frecuentemente a niños afroamericanos. La mediana de edad en la que se presenta este tipo de tumor es a los 13 años, siendo más común en mujeres que en hombres (Pappo et al., 2011).

Prognosis

La mayoría de los niños que presentan carcinoma nasofaríngeo, lo presentan en etapas avanzadas de la enfermedad (estadio III y IV). Así mismo, el nivel de DNA del virus de Epstein-Barr que circula en el cuerpo ha sido utilizado con éxito como un indicador de respuesta al tratamiento y la posibilidad de recidiva en niños con este tipo de tumor. Los niños que presentan infiltración a sistema nervioso por erosión en la base del cráneo tienen un pronóstico desfavorable (Pappo et al., 2011).

Tratamiento

El tipo de tratamiento que más se utiliza en el carcinoma nasofaríngeo es la radioterapia. Los niños que se encuentren en los primeros estadios de la enfermedad pueden ser tratados únicamente con radioterapia. La quimioterapia funciona adecuadamente en este tipo de neoplasia puesto que se trata de un tumor altamente quimiosensible. Se ha observado que la quimioterapia neoadyuvante sucedida por la radioterapia tiene un mejor efecto en la respuesta del tumor, incluso en estadios avanzados. Los tipos de sustancias que se utilizan con más frecuencia son el cisplatino, metrotexate, leucovarin, 5-fluoracilo. (Pappo et al., 2011)

6. Aspectos psicológicos del paciente con cáncer infantil

Es importante que el psicólogo conozca, además de las características biológicas, las reacciones emocionales y los pensamientos que se presentan a lo largo de la enfermedad tanto en el paciente como en la familia. De esta forma, la intervención que realiza el psicólogo es sensible a las necesidades biológicas, emocionales, cognitivas y sociales de los pacientes. En este apartado se busca enfatizar la participación del psicólogo en cada tipo de problemática que se va presentando a lo largo de la evolución y desenlace de la enfermedad.

6.1 El diagnóstico de cáncer

Cuando un niño y su familia se enfrentan a un diagnóstico de cáncer, el miedo a la muerte, la desfiguración, el dolor, el sufrimiento y la pérdida de control se presentan frecuentemente. La naturaleza y desarrollo de la enfermedad, las demandas que implica el tratamiento (e.g. hospitalizaciones largas, procedimientos invasivos, citas médicas continuas), y la incertidumbre asociada al resultado a largo plazo, tienen un gran impacto en las familias (Wiener, Hersh & Alderfer, 2011). Algunas familias que cuentan con suficientes recursos emocionales para adaptarse adecuadamente a la situación de enfermedad, pueden mostrar niveles más altos de cohesión familiar y un fortalecimiento en los vínculos generados entre los miembros de la familia. Sin embargo, otras familias que desde antes del diagnóstico presentan dificultades en la comunicación, pocos recursos emocionales para adaptarse adecuadamente y vulnerabilidades sociales, pueden sufrir un desequilibrio emocional crónico en varios niveles (Alderfer, Kazak & Sheposh, 2006).

Méndez (2007) menciona que “la amenaza de muerte y la incertidumbre de la supervivencia son centrales a la hora de abordar el problema del cáncer y lo hacen diferente a otras enfermedades crónicas”. El cáncer está socialmente relacionado con la muerte porque así ocurría hace algunas décadas cuando no se tenían ni los conocimientos ni los tratamientos adecuados para tratar esta enfermedad. La preocupación respecto a la muerte suele aparecer sobre todo cuando los padres y/o el niño han tenido cierto contacto directo (e.g. un familiar o persona cercana enferma) o indirecto (e.g. programas de televisión) con la enfermedad (Farberman, 2010).

El momento del diagnóstico suele ser uno de los más críticos del proceso. Habitualmente, se trata de niños previamente sanos que comienzan con síntomas que no necesariamente hacen sospechar a los padres de la presencia de una enfermedad grave. Frente al diagnóstico, suelen observarse reacciones de incredulidad, miedo, ansiedad, y depresión (McCaffrey, 2006; Spinetta, Deasy-Spinetta & Brandt, 1981). Con el fin de entender la enfermedad, padres y pacientes comienzan a formularse preguntas tales como “¿Por qué a mí?” “¿Se pudo haber evitado?”. Se percibe una sensación de injusticia generalizada tanto en las preguntas como en las respuestas. Las primeras respuestas pretenden señalar a un culpable: “Se enfermó porque no le di bien de comer”, “Me enfermé porque me porté mal”.

Los padres experimentan sentimientos de culpa, estado de shock, confusión, desesperanza, enojo, además del miedo (Nóia et al., 2015). La culpa puede surgir debido a que los padres se perciben como los cuidadores del niño, en quienes cae la responsabilidad de mantenerlo salvo y sano, libre de dolor, y el hecho de que el niño enferme y su vida esté en riesgo cuestiona este papel. La culpa se expresa mediante rumiaciones acerca de las cosas que pudieron haber hecho ellos mismos para causar la enfermedad (e.g. el no haber cuidado la dieta de sus hijos), o bien, empezar a conceptualizar la enfermedad de sus hijos como un castigo por algo que hicieron que no necesariamente tiene que ver con el niño (e.g. ingestión de alcohol o drogas; Wiener et al., 2011). La sintomatología psiquiátrica que presentan los padres durante el diagnóstico y a lo largo del primer mes de tratamiento corresponde a cuadros depresivos, ansiedad y estrés postraumático (Dolgin et al., 2007; Patiño-Fernández et al., 2008). El enojo puede ser canalizado hacia los médicos u otros miembros del personal hospitalario, lo cual, en cierta forma puede dificultar el adecuado entendimiento de la enfermedad y las implicaciones en los tratamientos.

Al momento de que los oncólogos u otro personal médico dan el diagnóstico a los padres, se tienen que considerar aspectos culturales que podrían afectar el entendimiento de la enfermedad, su reacción a la misma, y cuestionar la confianza que se deposita en el personal médico. Existe evidencia de que las diferencias culturales afectan la forma en la que la familia percibe y responde a la enfermedad, tratamiento y muerte del niño (Thibodeaux & Deatrck, 2007). Por ejemplo, se ha visto que las expectativas que se tienen

de la atención médica, las creencias y actitudes respecto al cuidado del paciente y la causa de la enfermedad, y las diferentes actitudes y rituales en torno a la muerte varían según la cultura. Los malentendidos, las confusiones y el sentimiento de alienación devienen de la falta de sensibilidad del personal médico a las barreras culturales con las que podrían enfrentarse (Wiener et al., 2011). El personal médico debe estar consciente de que las palabras, e incluso las imágenes, pueden no tener el mismo significado para la familia, que para los profesionales de la salud.

Los niños pasan por un proceso similar al de sus padres pero su respuesta inicial al diagnóstico y el proceso de adaptación dependen de ciertas variables (Méndez, 2007):

- a) Variables personales: incluyen 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.
- b) Variables propias de la enfermedad: tipo de cáncer, el pronóstico y fase de la enfermedad con etapas diferenciadas; el diagnóstico, el tratamiento, las recaídas y el desenlace: la supervivencia o la muerte del niño.
- c) 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 se tengan y el medio sociocultural.

Cuando un paciente pediátrico con cáncer se hospitaliza, se desencadenan una serie de alteraciones psicológicas debido a que 1) el hecho de conocer el diagnóstico rompe con la rutina y estilo de vida que se llevaba anteriormente y 2) el proceso de adaptación al hospital no es agradable ya que confronta con la muerte simbólica (Méndez, 2007). Los niños generalmente se tornan agresivos, manifiestan conductas regresivas, se intensifica la dependencia hacia el ser querido que, por lo general, suele ser la madre; se promueven las fantasías tratándose de explicar su situación, se presentan trastornos como la depresión ante todas las pérdidas que el paciente sufrirá (e.g. estilo de vida, hogar, valores, amistad, etc.) (Nóia et al., 2015); sin embargo, las reacciones van a depender en gran parte a la etapa de desarrollo en la que se encuentre el niño. En la tabla 6 se muestran las reacciones esperadas

de los niños al momento del diagnóstico e inicio del tratamiento, divididas por etapas de desarrollo. Así mismo, se incluyen algunas recomendaciones elaboradas por Wiener et al., (2011) de primeras intervenciones que se pueden realizar con los niños de recién diagnóstico.

Tabla 6.

Reacciones emocionales de los niños ante el diagnóstico e inicio del tratamiento:
Consideraciones en el desarrollo.

Etapas del desarrollo	Principales problemáticas	Intervenciones recomendadas
Primera infancia	<ul style="list-style-type: none"> • La carga del diagnóstico recae en los padres. • Retrasos en el crecimiento y desarrollo 	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar la unión de los padres con el niño. • Proporcionar información de cómo cuidar a un bebé enfermo.
Preescolares	<ul style="list-style-type: none"> • Incremento en la ansiedad y depresión relacionada a: <ul style="list-style-type: none"> -escenarios que no son familiares (hospital) con gente desconocida (personal médico) -separación de los padres -cambios en la rutina diaria -dar cuenta de la enfermedad y percibirla como castigo • Estresores físicos • Posibles regresiones en habilidades adquiridas previamente 	<ul style="list-style-type: none"> • Educar al niño acerca de la enfermedad de una forma apropiada a su edad • Efectuar cuantas repeticiones sean necesarias para asegurarse que entienda • Explicarle a los padres acerca de la enfermedad y los periodos de separación para fomentar su tranquilidad • El personal médico debe informar a los niños acerca de todos los procedimientos de una forma apropiada para su edad, de tal forma que el niño se familiarice con el personal • Implementar incentivos que premien las conductas cooperativas y actitudes de valentía • Enseñar técnicas de relajación/distracción • Fomentar que los padres no

		castiguen las conductas regresivas de sus hijos; ayudar a que los niños recuperen las habilidades.
Escolares	<ul style="list-style-type: none"> • Incremento en la ansiedad y depresión relacionada a: <ul style="list-style-type: none"> -escenarios que no son familiares (hospital) con gente desconocida (personal médico) -separación de los padres -cambios en la rutina diaria • Estresores físicos • Quejas psicosomáticas • Ausentismo escolar 	<ul style="list-style-type: none"> • Educación del niño respecto a la enfermedad y el tratamiento • Fomentar la participación del niño en las discusiones entre el personal médico • Enseñar técnicas de relajación/distracción • Fomentar la incursión del niño en el ámbito académico mediante la utilización de las instalaciones diseñadas para la escolarización de los niños enfermos en el hospital.
Adolescentes	<ul style="list-style-type: none"> • Preocupaciones relacionadas con la independencia, apariencia, aceptación, sexualidad • Dificultades para enfrentar la pérdida de control y manejar la dependencia forzada • Ausentismo escolar • Ruptura y/o modificación de planes hacia el futuro 	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar/fomentar la independencia, especialmente en cuestiones de cuidado personal • Permitir el control del adolescente cuando sea apropiado • Incluir al adolescente en las reuniones familiares y en las decisiones acerca del tratamiento. • Proveer un ambiente seguro para que el adolescente exprese sus preocupaciones y dudas • Facilitar el regreso al ámbito académico en el hospital o en la escuela

Tomado de Wiener, Hersh & Alderfer (2011).

Diferentes autores, a lo largo del tiempo, han recalcado la importancia que tiene el hecho de que un niño conozca su diagnóstico y sus implicaciones, de una forma apropiada para su edad y nivel de desarrollo (Clarke, Davies, Jenney, Glaser & Eiser, 2005; Evans &

Edin, 1968; Kaplan, 1981; Kupst & Bingen, 2006; Méndez, 2007; Patenaude & Kupst, 2005; Stephens & Lascari, 1974; Wiener, Hersh & Alderfer, 2011).

Algunos autores (Kaplan, 1981; Kupst & Bingen, 2006; Méndez, 2007; Patenaude & Kupst, 2005) mencionan que el pediatra y el oncólogo deben ser los encargados en mantener una buena comunicación con la familia y el paciente al momento del diagnóstico para evitar el abandono por falta de comprensión de las implicaciones de la enfermedad. Así mismo, se busca fortalecer la confianza entre el personal médico y los pacientes al momento en que a éste se le explica de forma honesta los tratamientos y procedimientos, facilitando de esta forma la cooperación del niño y logrando que la ansiedad disminuya. Otros autores (Wiener, Hersh, & Alderfer, 2011) mencionan que idealmente deberían ser los padres quienes expliquen el diagnóstico a sus hijos, pero procurando tener supervisión de alguien experto, para evitar información errónea o confusa. En algunas ocasiones los padres, en un intento por “proteger” a sus hijos de un diagnóstico tan abrumador, dan explicaciones que no corresponden con lo que sucede en realidad, y que pueden tener un impacto posterior en la forma en que el niño vivencia la enfermedad (Rodríguez et al. 2016).

Para determinar el tipo de información que se le debe proporcionar a un niño, se debe considerar el concepto de enfermedad que tiene, y este va a depender de su desarrollo cognitivo (Koopman, Baars, Chaplin & Zwinderman, 2004):

- a) 3 a 7 años de edad: La enfermedad se define en términos de fenómenos sensoriales que el niño, a través de la experiencia, asocia con la enfermedad. Existe una relación causal (mágica) entre la fuente de enfermedad externa y el cuerpo. La fuente de la enfermedad está localizada cerca (espacialmente) del cuerpo. Un niño de esta edad necesita que se le reafirme que él no hizo nada para merecer su enfermedad, y que no se trata de un castigo por algo que haya hecho. Necesita que le expliquen los procedimientos médicos en términos de “lo que va a ver” y “lo que va a sentir”.
- b) 7 a 12 años de edad: Los niños localizan la fuente de enfermedad en términos de tierra, gérmenes, o mal comportamiento y las enfermedades se adquieren mediante el contacto con las fuentes o la participación en actividades. Existe una relación

causal entre las fuentes de enfermedad y el cuerpo. Las medicinas pueden colocarse directamente en el cuerpo (como pomadas). Se tiene una sensación de control más fuerte (acercarse o alejarse de las fuentes de enfermedad). Los niños son capaces de describir las causas externas de la enfermedad o la cura en términos de procesos como la inhalación o el tragar, que afectan directamente órganos internos. Se empieza a considerar la capacidad curativa del propio del cuerpo. La enfermedad es un proceso reversible: las personas que se enferman tienen cura, y las personas sanas se pueden enfermar.

- c) Mayores de 12 años: Se define a la enfermedad en términos de funciones y órganos internos que no son visibles, con múltiples causas y curas. Incrementa la sensación de que las acciones de uno repercuten en la enfermedad y la recuperación. Se diferencian los aspectos físicos y los psicológicos en las enfermedades. Los pensamientos y las emociones tienen una influencia en las funciones del cuerpo.

Otro aspecto señalado por Wiener et al. (2011) es que se debe de encontrar un momento adecuado para dar el diagnóstico al niño. Tanto los padres como los hijos deben estar tranquilos, deber ser un momento en el que los padres estén completamente informados y puedan ser capaces de responder a las preguntas del niño. En el caso de que el médico sea el que dé el diagnóstico, este debe disponer de tiempo suficiente para responder a las preguntas de los niños y sus padres. Mientras más pronto se dé el diagnóstico al niño, es menos probable que se vayan generando fantasías en torno a la enfermedad, que puedan tener repercusiones en la adaptación a la misma.

El estrés por el recién diagnóstico es especialmente elevado los primeros días y suele remitir al cabo de una o dos semanas (Font Guiteras, 2006). Después de un tiempo, que depende de cada paciente, el formato de las preguntas cambia y dejar de ser el “por qué” para dar lugar al “como”. Justamente, una de las claves para superar esta etapa inicial reside en transformar las primeras sensaciones de abatimiento en disposición a hacer todo lo que esté al alcance con el objetivo de lograr la curación, de una forma parecida a la encarar un desafío.

En la etapa del diagnóstico inicial, Farberman (2010) sugiere que los profesionales de la salud mental (psiquiatras y psicólogos) brinden un espacio y un momento de calma

con dos objetivos: (1) propiciar la catarsis con el fin de aliviar la sensación de agobio, y (2) favorecer el pensar con mayor serenidad sobre las sensaciones e ideas amenazadoras que inundan a los pacientes y a sus padres.

6.2 Reorganización de la estructura familiar

Después del diagnóstico del niño, los padres deben enfrentarse a una serie de demandas nuevas. Además de las interrupciones en las rutinas personales y familiares, deben procurar mantener su empleo y ocuparse de las responsabilidades del hogar. La familia debe prepararse a fin de realizar un tratamiento prolongado (cuya duración puede variar desde seis meses hasta tres años de acuerdo al diagnóstico del niño) y exigente, para el cual es necesario que la familia se reorganice a fin de poder asistir al hospital a recibir el tratamiento o efectuar los procedimientos. Esto resulta particularmente desafiante cuando ambos padres trabajan, ya que uno de ellos debe interrumpir su actividad laboral para dedicarse por completo al hijo enfermo (Patenaude & Kupst, 2005). Generalmente, en las familias que tienen ambos padres, es la madre quien asume el rol de cuidar al niño enfermo por lo que es la que se queda con más frecuencia durante la noche en los periodos de hospitalización y quien se encarga de llevar al niño a sus citas. El cuidado de los hermanos sanos y las actividades del hogar pueden quedar a cargo del padre o de los hijos mayores.

Los padres en ocasiones se ven altamente estresados por las múltiples tareas que conlleva asistir al hospital, posiblemente a diferentes servicios (Sultan, Leclair, Rondeau, Burns & Abate, 2015). Los niños son asistidos por diferentes especialistas, el tratamiento tiene fases de internación y ambulatorias, las familias deben orientarse en los distintos sectores del hospital y mantener intercambios con una gran cantidad de profesionales. También tienen que realizar consultas y trámites para conseguir la medicación o realizar estudios en otros centros. A menudo se sienten aturdidos o confundidos. Temen el momento en que, posterior al diagnóstico inicial, deban orientarse por sí solos. Estos temores pueden agudizarse cuando han debido emigrar desde otra provincia u otro país a fin de realizar el tratamiento (Farberman, 2010).

El aspecto económico puede ser una de las principales preocupaciones para los padres, sobre todo en países donde hay una tasa alta de pobreza y vulnerabilidad social

(Wiener et al., 2011). El costo del tratamiento puede dividirse entre los recursos destinados específicamente al tratamiento médico (cuotas de recuperación hospitalaria, medicamentos) y los que no están asociados directamente al tratamiento médico (comidas, ropa, transporte, llamadas de larga distancia, alojamiento temporal en caso de que se viva lejos del hospital). Los padres, en ocasiones, tienen que trabajar menos horas o dejar de trabajar para encargarse por completo del cuidado del niño enfermo. Se observa un decremento en la eficiencia y efectividad en su trabajo debido al dolor y sufrimiento emocional, lo cual puede tener consecuencias en los ingresos familiares (Sultan, Leclair, Rondeau, Burns, & Abate, 2015). En ocasiones, las necesidades de los otros hijos sanos y de los padres dejan de ser cubiertas totalmente para cubrir los gastos relacionados al cuidado del hijo enfermo (McQuown, 1981).

La existencia de otros hijos que también requieren cuidado supone algunas dificultades importantes para la familia. A menudo los padres se ven obligados a buscar en su red social más amplia adultos a cuyo cargo dejarlos, mientras uno de los padres trabaja y el otro acompaña en el hospital al niño enfermo. Durante el tratamiento, los hermanos sanos pueden tener sentimientos de soledad y privación de cuidado parental (Barrera, Fleming & Khan, 2004); esto se debe, en parte, a que los hermanos pasan menos tiempo con los padres y esto puede conllevar a que se cuestionen si siguen siendo queridos por ellos. Las hospitalizaciones largas o las limitaciones en los recursos financieros pueden provocar que los hermanos sean privados de supervisión parental y oportunidades para realizar actividades sociales. Los hermanos pueden sentir resentimiento o celos respecto al cuidado especial y la atención de los padres que recibe el niño enfermo, generando sentimientos de culpa. Aunque los niños sientan que se está cometiendo negligencia en su cuidado por parte de sus padres, ellos generalmente no los confrontan por estos sentimientos de culpa (Cairns, Clark, Smith & Lansky, 1979). Esto puede llegar a tener consecuencias psicológicas como trastornos depresivos o de ansiedad en los hermanos, y sentimientos de culpabilidad en el niño enfermo (Spinetta et al., 1981).

Los padres y/o el personal médico deben discutir con los hermanos acerca de la enfermedad del niño, el tratamiento y el pronóstico, igual considerando el nivel de desarrollo cognitivo de los hermanos. Se debe preparar a los hermanos para enfrentar los

cambios físicos que podrán observar en su hermano enfermo, así como los cambios en los roles familiares y en la rutina. Es importante que los hermanos expresen sus sentimientos, dudas y preocupaciones, que los padres estén dispuestos a escucharlos y a entenderlos. Se debe considerar su participación en el cuidado del niño enfermo, las decisiones del hogar y proporcionarles información actualizada del estado de salud de su hermano enfermo. Estas acciones pueden disminuir significativamente el nivel de ansiedad de los hermanos sanos (Wiener et al., 2011).

Las familias con un solo padre (padre/madre soltero(a)) presentan dificultades por la excesiva carga de responsabilidades que recae sobre ellos. Presentan dificultades para mantener su empleo, cuidar a todos los hijos, administrar el hogar y las finanzas, cuidar al niño enfermo, porque resultan tareas que a la larga se vuelven abrumadoras si no se cuenta con apoyo de familiares y amigos a los que se les puedan delegar algunas de estas tareas. Esto puede desembocar en niveles de estrés elevados, riesgos de desarrollar un cuadro de depresión o de ansiedad generalizada (Beal, 1980).

Cuando los padres muestran dificultades para encarar una organización que garantice las necesidades del niño, suelen acudir a instancias como el departamento de Psicología o el de Trabajo Social. Generalmente las dificultades se deben a la carencia de recursos económicos y/o sociales; en otras ocasiones se debe a la existencia de conflictos vinculares previos o deficiencias preexistentes en el cuidado del niño (Farberman, 2010). Recurrir al trabajo conjunto con los trabajadores sociales para establecer esta discriminación y ayudar a los padres a organizar las pautas de cuidado puede ser visto como un primer paso para resolver ese tipo de dificultades. Si no pudieran superarse los obstáculos, es necesario convocar a figuras de la familia ampliada y ayudar al grupo de adultos a diseñar un esquema de organización y distribución de responsabilidades (Patenaude & Kupst, 2005).

6.3 Efectos secundarios del tratamiento

Los cambios en el cuerpo representan otra problemática con un alto impacto en el estado emocional de los pacientes. Uno de los eventos impactantes es la caída del cabello, la cual es un signo común de la quimioterapia y es de los cambios físicos más evidente.

Este proceso suele ser más mortificante para las niñas que para los niños, y para los escolares y adolescentes que para los niños muy pequeños (Farberman, 2010; Larouche & Chin-Peuckert, 2006; Wu & Chin, 2003). Muchos padres optan por cortarse ellos mismos el pelo como una forma de solidarizarse con la situación del hijo, haciéndolo sentir más acompañado. Los niños se sienten avergonzados de su propia imagen comparada con la habitual; también los mortifica pensar en la potencial sorpresa o rechazo de sus pares (Fan & Eiser, 2009; Spinetta et al., 1981). En el momento en que los niños y adolescentes logran establecer un orden de prioridades en que curarse ocupa una posición privilegiada, la caída del cabello suele relegarse a una posición de menor importancia.

Otros cambios físicos externos se producen a raíz de la toma de corticoides, una de las drogas que forma parte del tratamiento oncológico muy frecuentemente. Los signos que producen mayor molestia en los niños son la distribución anormal del tejido adiposo que produce el Síndrome de Cushing, también conocido como “rostro de luna llena”, y la aparición de estrías en la piel (Farberman, 2010).

Las náuseas y los vómitos son de los síntomas más aversivos para los pacientes. Pueden incluso presentarse en ausencia de la medicación que los provoca y experimentarse en forma anticipada cuando el niño tiene que acudir a las consultas hospitalarias. Sin embargo, existen ejercicios de relajación y respiración para mitigar las náuseas anticipatorias, y se pretende que estos sean aplicados en conjunto con fármacos antieméticos (Morrow & Dobkin, 1988; Vaster, Jenkins, Tope & Burish, 1993; Zeltzer, Dolgin, LeBaron & LeBaron, 1991). Los psicólogos son quienes entrenan a los pacientes en este tipo de técnicas.

Los estudios diagnósticos y los tratamientos en sí mismos pueden representar un factor importante de alteraciones psicológicas debido a la exposición constante de estímulos dolorosos (Ljungman, Gordh, Sörensen & Kreuger, 1999). Aunque actualmente los estudios diagnósticos como biopsias, punción lumbar y aspirado de médula ósea se hacen con anestesia general, en algunos casos se puede presentar cierto grado de dolor que puede variar de niño a niño desde una ligera incomodidad hasta un dolor severo que debe ser tratado con analgésicos. Hay casos en los cuales representa un gran riesgo el proporcionar anestesia general a ciertos niños que presentan reacciones alérgicas, por lo

que se opta por realizar los procedimientos sin anestesia, sobre todo si son adolescentes. En estos casos, y en el dolor postquirúrgico los psicólogos pueden utilizar entrenamientos en relajación, distracción, técnicas de respiración diafragmática e imaginación. Se ha observado que todos tienen un efecto en la ansiedad previa a los procedimientos, lo cual a su vez, modifica la percepción del dolor. Son técnicas que pueden ser utilizadas en el dolor agudo por venopunciones (Cortés Delgado & de la Rosa Mendoza, 2001; Die Trill, 2003; Méndez, 2007).

Cortés Delgado & de la Rosa Mendoza (2001) proponen una clasificación de las causas de dolor por cáncer:

1. Dolor relacionado con el cáncer

La causa del dolor directamente relacionado con el cáncer se debe a la invasión a hueso ya sea por el tumor primario o por metástasis, así como por la invasión a médula ósea, tejidos blandos y sistema nervioso. Los síntomas y el tipo de dolor dependerán de la zona afectada, así como la invasión y obstrucción que produzca. La postración del paciente y la inmunosupresión originadas por la enfermedad en sí y por el tratamiento pueden ser antecedente de úlceras por decúbito sensibles a infección, lo cual causará dolor; éste puede ser localizado, como en una celulitis, o generalizado, como ocurre en una septicemia.

2. Dolor relacionado con el tratamiento antineoplásico

El dolor relacionado con el tratamiento varía según la neoplasia y el tratamiento usado. Es frecuente que se presente mucositis después de usar anticiclina, dactinomicina, bleomisina y etopósido. El dolor suele limitarse a la mucosa bucal, pero es probable que aparezcan lesiones faríngeas, esofágicas y anorrectales. La infección es causa importante de enfermedad en estos pacientes, que puede deberse al tratamiento o a la entidad patológica maligna en sí. Otras infecciones, en particular el herpes simple y la candidiasis, también pueden producir mucositis dolorosa intensa. La dermatitis y la mucositis causada por irradiación también pueden causar dolor intenso.

El dolor por extremidad fantasma ocurre en la mayoría de los sujetos pediátricos después de amputar una extremidad. Inmediatamente posterior a la intervención quirúrgica,

el niño señalará a menudo que además del dolor operatorio, el que sobreviene en la extremidad fantasma es idéntico o peor al que experimentó en el periodo preoperatorio. Durante las semanas que siguen, ambas sensaciones dolorosas en la extremidad tienden a disminuir pero, en ocasiones, pueden continuar por toda la vida. El dolor en el muñón se debe a la aparición de neuromas traumáticos por el corte quirúrgico de nervios; parece ser mucho menos frecuente en niños que en adultos. La neuropatía periférica inducida por fármacos se debe principalmente a la vincristina. Uno o dos días después de administrar el medicamento suele haber dolor del maxilar inferior, especialmente en preadolescentes, debido a que el nervio trigémino es un nervio craneal aferente particularmente vulnerable.

3. Dolor relacionado con los procedimientos diagnósticos

La causa más frecuente del dolor de este origen se debe a las múltiples intervenciones durante el curso natural del diagnóstico y tratamiento del cáncer (particularmente las leucemias): punción lumbar, aspirado y biopsia de médula ósea, y biopsia de hueso. La cefalea prolongada después de una punción lumbar por tratamiento medicamentoso intratecal a menudo es generalizada, empeora al sentarse o en posición de pie y desaparece al acostarse. Después de una punción lumbar también suele aparecer dolor de espalda, que puede afectar todo el eje espinal o localizarse hacia el sitio de la punción.

La medición del dolor puede hacerse con diversos elementos: a) las mediciones fisiológicas con la monitorización de variables como frecuencia cardíaca, respiración, PO₂ y sudoración; 2) las mediciones de autoinforme que suelen ser los mejores indicadores de la experiencia subjetiva del niño, son fáciles de aplicar y permiten describir la intensidad y características de la sensación; 3) las mediciones del comportamiento que se hacen tomando en cuenta variables como expresión facial, postura, vocalización o verbalización

A continuación se presenta una descripción más extensa de las técnicas psicológicas utilizadas con más frecuencia para el trabajo con niños con dolor crónico o agudo (Cortés Delgado & de la Rosa Mendoza, 2001; Méndez, 2007).

- Preparación: Es la utilizada con mayor frecuencia y ayuda al niño a afrontar su ansiedad relacionada con el evento doloroso y consiste en proveer información

sensorial y mecánica del procedimiento, es decir, qué le van a hacer, qué va a sentir y qué debe hacer él. Esto parece ser eficaz para reducir el estrés del niño.

- Respiración diafragmática: La meta del control voluntario de la respiración en el tratamiento del estrés excesivo es lograr que el niño tenga un estado de relajación.
- Imaginería: Es una actividad cognoscitiva que consiste en imaginar sintiendo, es decir, tener una percepción mental de los objetos, personas o eventos con sensaciones y emociones relacionadas. En el niño, la imaginación es capaz de reducir el estrés; puesto que es difícil conseguir un estado de relajación, es posible imaginar fácilmente que tal estado se extiende y distribuye por todo el cuerpo o que se encuentra en un lugar apartado, seguro y bello. La imaginería dirigida es la que con mayor frecuencia se utiliza para fines terapéuticos. Surge como resultado de recibir instrucciones para imaginar algo.
- Distracción: Es una técnica útil para tratar el dolor agudo en situaciones de estrés. La meta de la distracción es focalizar la atención del niño fuera de los aspectos dolorosos del procedimiento.
- Reforzamiento positivo: Esta técnica consiste en dar un premio significativo contingente al niño que muestra conductas de afrontamiento positivas. Esta estrategia no es capaz de mitigar la percepción del dolor por sí sola. El reforzamiento positivo y todas las técnicas mencionadas son más eficaces cuando se combinan con estrategias que enseñan al niño habilidades de afrontamiento específicas y toman en cuenta la experiencia cognoscitiva y subjetiva del individuo, además de su conducta.

En cirugías radicales (amputación, desarticulación, enucleación, etc.) es vital comenzar el tratamiento psicológico antes de la cirugía. Se debe establecer contacto con el paciente para apoyar la elaboración de la pérdida y reducir el miedo y la ansiedad, exaltados por las fantasías que se generan en torno la cirugía, con relación a la muerte y la pérdida. Se debe contribuir a una buena adaptación de su nuevo esquema e imagen corporal. Algunas técnicas empleadas pueden ser la representación de la experiencia a través del juego y la elaboración de representaciones de su cuerpo a través de dibujos. Méndez (2007) menciona que “una buena preparación prequirúrgica acelera la recuperación y adaptación, mejor manejo del dolor y se minimizan los síntomas”.

6.4 Trastornos de conducta

Otra problemática importante de señalar son los cambios de conducta que pueden presentarse a lo largo del tratamiento en niños y adolescentes. Algunos cambios de conducta pueden estar propiciados por la toma de corticoides, que administran en altas dosis en varios tratamientos oncológicos. Esta medicación actúa en el sistema nervioso central produciendo un estado de apetito voraz, irritabilidad, trastornos del sueño y sintomatología depresiva o de excitación (Titova, 2015). En niños pequeños se observa que se tornan más tiránicos, caprichosos y enojadizos. Reaccionan a las frustraciones con menos tolerancia y con frecuentes berrinches, se muestran conflictivos con los hermanos y rebeldes con los padres. En el hospital, suelen resistirse verbalmente y físicamente a las prácticas más sencillas. En casos extremos pueden generar crisis de excitación psicomotrices. Estos cambios de conducta son transitorios y suelen resolverse con la suspensión de la medicación (Farberman, 2010). A diferencia de los niños pequeños, los adolescentes cuentan con más recursos para canalizar su enojo inhibiendo la agresión física. Los efectos de los corticoides se ponen de manifiesto a través de cambios en el carácter, estos pueden aparecer en forma de trastornos del estado de ánimo e irritabilidad. Sin embargo, en casos extremos y poco frecuentes, los corticoides pueden desencadenar cuadros caracterizados por presentar sintomatología psicótica (Titova, 2015).

Existe la posibilidad de que, con igual frecuencia, se presenten trastornos de conducta que no tienen relación con los corticoides. Estos cambios conductuales se producen como consecuencia de modificaciones en las pautas de crianza. Conmovidos por la vulnerabilidad que produce la enfermedad en el niño, los padres suelen relajar los límites dirigidos a moldear su conducta. Por lo general, los padres aceptan cualquier capricho del niño en la creencia de que, si se siente enojado, frustrado o contrariado, las posibilidades de curación podrían disminuir (Farberman, 2010; Titova, 2015).

Durante un periodo de toma de corticoides un adolescente presenta cambios importantes de carácter y conducta, Farberman (2010) menciona que se debe considerar la posibilidad de una descompensación psicótica. También deben evaluarse probables trastornos del sueño, curso y contenido del pensamiento, indagar la presencia de alteraciones sensorio-perceptivas y la existencia de síntomas de tipo maniaco (fuga de ideas,

euforia, desinhibición, grandiosidad, hipersexualidad). De todos modos el proceso de psicosis esteroide siempre debe pasar por descartar todas las causas orgánicas de estos síntomas.

A menudo, los padres tienen dificultades para disciplinar a sus hijos, y sus estilos de crianza se ven modificados. Los padres que logran adaptar sus expectativas en cuanto a logros, independencia y responsabilidad, por lo general logran criar personas que serán adultos funcionales y responsables (Bluebond-Langner, 1990). Sin embargo, los sentimientos de culpa, inquietud y ansiedad respecto a la enfermedad interfieren en la habilidad de los padres para hacer esta adecuación (Steele, Long, Reddy, Luhr & Phipps, 2003). Muchos padres muestran una tendencia natural a cuidar a sus hijos de una forma en que se fomenta la dependencia; se muestran demasiado permisivos al momento de impartir disciplina o adoptan actitudes sobreprotectoras. Esta situación puede desembocar en que el niño se perciba a sí mismo como diferente, y que esto le traiga problemas en las relaciones con sus iguales (amigos y familiares) por el resentimiento que pueden tener hacia el trato desigual (Wiener et al., 2011).

Algunos niños pueden encontrar sobreprotección en un padre y permisividad en otro, o la misma reacción en ambos padres. De cualquier forma, estas inconsistencias presentan un desafío a las habilidades del niño para entender y enfrentarse a las situaciones (Alderfer, Kazak, & Sheposh, 2006). La ausencia de límites apropiados puede llevar a que el niño presente una sensación de inseguridad y pérdida de control importantes, sobre todo, los niños que presentan enfermedades graves (Wiener et al., 2011). Al final de cuentas, ambos padres deben encontrar un balance entre la permisividad y la sobreprotección, considerando los riesgos descritos por los médicos, pero dándole al niño cierto grado de libertad para que pueda continuar desarrollándose como persona (Adams & Deveau, 1984).

6.5 Emergencias psiquiátricas

Los problemas psicológicos y de desarrollo preexistentes en los pacientes y en cualquier miembro de la familia suponen un problema importante en la adaptación del niño y la familia a la enfermedad. Estos problemas pueden ser trastornos de ansiedad, trastornos del estado de ánimo, psicosis, trastornos de personalidad severos, abuso de sustancias,

discapacidad intelectual severa, déficit de atención con hiperactividad. Cualquier enfermedad psiquiátrica que haya estado controlada por tiempo prolongado puede reactivarse debido al nivel de estrés y los desajustes emocionales que se producen ante el diagnóstico de cáncer.

En los pacientes, la mayoría de las emergencias psiquiátricas se clasifican en las siguientes categorías: (a) reacciones psicóticas agudas por toxicidad; (b) interrupción crónica de los ciclos de sueño; (c) reacciones de ansiedad que escalan al nivel de ataque de pánico; (d) depresión con ideación o intento suicida (Wiener et al., 2011).

(A) Reacciones psicóticas agudas por toxicidad: existe una incapacidad del paciente para comunicarse de forma verbal y no verbal (contacto visual, tacto, etc.), y se observan alteraciones en la conducta (agitación, inquietud severa, etc.). Estas reacciones, generalmente, no corresponden a un trastorno psiquiátrico primario, sino que aparecen secundariamente a desbalances de electrolitos, infecciones sistémicas, reacciones tóxicas a los medicamentos (esteroides, antibióticos, y algunas interacciones entre fármacos), e infiltraciones al sistema nervioso central.

(B) Interrupción crónica de los ciclos de sueño: puede aparecer como consecuencia de las alteraciones en las rutinas, alteraciones en la alimentación, tratamientos y escenarios de tratamiento, dolor, efectos secundarios de medicamentos, y las combinaciones entre todos estos factores. Cuando se vuelven crónicas estas alteraciones en los ciclos de sueño, se puede producir irritabilidad en el niño, volverlo más vulnerable a las reacciones de ansiedad, a la depresión, a los problemas de conducta, e incluso puede influir en el funcionamiento del sistema inmunológico. Se debe prestar atención a la higiene del sueño contextualizada en la edad cronológica y la etapa del desarrollo en la que se encuentra el paciente.

(C) Reacciones de ansiedad que escala al nivel de ataque de pánico: los niños se vuelven propensos a presentar niveles más severos de ansiedad cuando ya existen trastornos antes de que se diera el diagnóstico de cáncer, o cuando no se tienen suficientes recursos para enfrentar los miedos.

(D) Depresión con ideación o intento suicida: tiende a pasar desapercibida porque se confunde con la tristeza inherente al diagnóstico de cáncer. La depresión se asocia

con una pérdida de interés en las cosas que antes causaban placer, falta de motivación, aumento en los pensamientos negativos, pérdida de interés en los compañeros, alteraciones de sueño, y aumento en la irritabilidad, entre otros aspectos. Los pensamientos suicidas no se expresan directamente, generalmente, se hace a través de dibujos, el juego, canciones y poemas. Algunos medicamentos, como ciertos antibióticos, pueden inducir depresión clínica.

6.6 Reintegración del niño a la vida cotidiana

Cuando un niño está bajo tratamiento de cáncer, debe abandonar la asistencia a la escuela, los deportes y otras actividades que son enriquecedoras para su desarrollo personal, además los contactos con los pares que no pertenecen a su familia se reducen al máximo. Se debe fomentar, en la medida de lo posible, la reintegración del niño en actividades sociales, así como la asignación de roles dentro y fuera de la familia, siempre y cuando no existan impedimentos médicos para ello. La interacción con la comunidad y, en particular, con sus iguales es crítica para el desarrollo social del niño. Los roles de hijo(a), hermano(a), amigo(a), estudiante, novio(a), entre otros, son los vehículos que promueven el desarrollo psicosocial de los niños y adolescentes (Adams & Deveau, 1984).

Otro aspecto prioritario a considerar se refiere al restablecimiento de las rutinas de la vida diaria que se vieron interrumpidas por las hospitalizaciones. Para los niños pequeños, las rutinas familiares relacionadas a la hora de acostarse, ir al baño, alimentación, siestas y tiempo de juego, les brindan una noción de control y seguridad. En niños mayores y adolescentes, los padres deben centrarse en el restablecimiento de los roles familiares y en mantener una consistencia en la disciplina (Wiener et al., 2011).

Es esperable que algunos padres sientan estrés o ansiedad ante el hecho de que sus hijos regresen a casa después de haber estado hospitalizados por primera vez (McQuown, 1981; Wiener et al., 2011). El ambiente hospitalario se relaciona con un entorno seguro en el que las necesidades médicas y psicológicas de los niños están cubiertas la mayor parte del tiempo, o al menos, el mínimo requerido para la supervivencia del niño. Muchos padres se sienten inseguros de no contar con las herramientas o el conocimiento adecuado para

atender a sus hijos y responder ante cualquier eventualidad que ponga en riesgo su integridad.

Respecto a la parte académica, es importante incorporar al niño al ámbito escolar lo más pronto posible, puesto que la escuela promueve el desarrollo de habilidades cognitivas y habilidades sociales. Un niño que pierde más de un mes de escuela puede presentar problemas al momento de construir las habilidades necesarias para realizar progresos académicos, así como perder oportunidades de generar y fortalecer vínculos con niños que no pertenecen al círculo familiar. Sin embargo, la reintegración escolar de un niño que está en tratamiento contra el cáncer presenta algunas dificultades; una de ellas es que tanto la enfermedad en sí misma, como el tratamiento están relacionados con una disminución en la concentración, deficiencias de memoria, disminución la velocidad de procesamiento de información, y alteraciones en otras funciones ejecutivas (Katz & Gonzalez-Morkos, 2009). Es importante que la reincorporación sea gradual, que los compañeros de clase del niño hayan tenido una preparación para recibir a su compañero enfermo, sobre todo para evitar situaciones de bullying. Los maestros deben de tener claro en qué consiste la enfermedad del niño y las limitaciones que ésta conlleva, para que se puedan hacer adaptaciones a los contenidos de la clase.

El juego constituye otro aspecto importante que se ve interrumpido durante el curso de la enfermedad, y que tiene que ser fortalecido dentro y fuera del hospital. Es a través del juego que los niños se desarrollan física y mentalmente, elaboran sus experiencias traumáticas, además de constituir una fuente de placer y un medio para el autoconocimiento (Wiener et al., 2011). El juego le permite al niño cierto grado de control que se opone con la pasividad y dependencia a la que se ve sometido durante la enfermedad; con esto, la ansiedad puede verse reducida, el niño puede ser capaz de superar sus miedos y hacerle frente a las frustraciones.

6.7 Recaídas

Se trata de una mala noticia que el paciente recibe cuando se observa una recidiva local (reaparición del cáncer) o a distancia (metástasis); esto puede suceder aun antes de concluir el tratamiento o encontrarse en vigilancia (Méndez, 2007).

La posibilidad de recaída se encuentra dentro de los miedos más grandes que presentan los pacientes y sus familias. De hecho, existe evidencia de que la segunda crisis tiene el potencial de ser más devastadora que el estrés inicial del diagnóstico (Farberman, 2010; Wolfe et al., 2008). Los padres describen la primer recaída como uno de los momentos más difíciles emocionalmente, especialmente cuando el tratamiento aparentaba ir bien y no había presente ningún síntoma obvio, o cuando el periodo de vigilancia fue de un largo periodo de tiempo. Lo que se experimenta, generalmente, es una enorme cantidad de enojo, ira, desesperanza, estados de shock, ansiedad, miedo, culpa, tristeza, y sentimientos de confusión relacionados con la información previa y, de alguna manera, este momento se relaciona con la creencia de la gente de que el cáncer no se cura, que todo el esfuerzo no tuvo sentido y, por tanto, se pierde la confianza en el médico tratante (Méndez, 2007; Wiener et al., 2011); estos sentimientos pueden aparecer tanto en la familia como en el paciente. La negación de la enfermedad y las fantasías de cura se vuelven cada vez más difíciles de mantener. El sentimiento de culpa y de haber fracasado puede obstaculizar la comunicación entre los padres y el personal médico.

Tras la confirmación de una recaída, el paciente tendrá que decidir si vale la pena dedicarse a recuperar su salud (continuar el tratamiento) cuando se ofrece opción de curación, o mejor aceptar el manejo paliativo y afrontar la muerte (de acuerdo a la condición de cada paciente). La calidad de vida debe ser analizada y discutida profundamente. En este punto, es importante señalar que se deben de tomar en cuenta los deseos y las necesidades del niño e incluirlos en las discusiones, sobre todo a los adolescentes, pero no solamente en el momento donde se debe evaluar el seguir con el tratamiento o pasar a un tratamiento paliativo, sino durante todo el proceso de la enfermedad (Wiener et al., 2011).

Algunas veces los pacientes tienen la sensación de que sus padres están tomando todas las decisiones. La situación se puede manejar directamente alentando a los padres a que trabajen colaboradoramente con el paciente. Para los pacientes y padres que sienten que ya no hay esperanza en el tratamiento, se debe presentar claramente la proporción de riesgo-beneficio, particularmente cuando el tratamiento es paliativo. Cuando los niños o adolescentes rechazan el tratamiento, las motivaciones que hay detrás incluyen el

sentimiento de desesperanza hacia el resultado, un sentimiento de indefensión, pérdida de control, estrés relacionado a los efectos del tratamiento, algunos adolescentes reivindican su independencia y tratan de demostrar que ellos están a cargo de su propio destino y que pueden cambiarlo. Se debe recordar que a los 18 años de edad, siempre y cuando no se tenga algún problema que dificulte la toma de decisiones respecto al tratamiento, los adolescentes pueden rechazar el tratamiento legalmente (Wiener et al., 2011).

6.8 Cuidados paliativos

Hay ocasiones en las que los tratamientos dejan de tener respuesta en los niños, entonces se tiene que iniciar un protocolo en el que se administran tratamientos que impiden la diseminación de la enfermedad sin efectos curativos; esta situación, inevitablemente desembocará al cabo de un tiempo, determinado por la condición fisiológica y el tipo de cáncer, en la muerte del niño.

Existen cinco esferas que se tienen que tomar en cuenta en los cuidados paliativos pediátricos, y cada una tiene un impacto psicosocial importante (Himmelstein, Hilden, Boldt & Weissman, 2004): 1) aspectos físicos (dolor), 2) aspectos psicosociales (miedos, afrontamiento, comunicación, recursos); 3) aspectos espirituales (esperanzas, significado de la vida, creencias religiosas); 4) planeación del cuidado (metas y planes de cuidado que giren hacia esas metas); 5) aspectos prácticos (comunicación y coordinación con el equipo médico, lugar de cuidado, escuela, aspectos económicos). La meta es proveer cuidado consistente y competente que tome en consideración las necesidades emocionales, espirituales y culturales del niño, no solamente la parte física.

En el modelo propuesto por la OMS la intervención en cuidados paliativos la hace un equipo multidisciplinario, del que el psicólogo forma parte importante, ya que durante la evolución del paciente, y de los familiares, se presentarán alteraciones emocionales que se deben identificar y tratar. Esto se debe considerar puesto que el hecho de que un paciente esté fuera de tratamiento no implica literalmente la muerte inmediata. Esta situación requiere de un modelo de intervención emocional constante y cercana para favorecer la respuesta de ajuste del paciente y de la familia (Méndez, 2007).

Cuando un niño va a entrar en un protocolo de cuidados paliativos, se llevan a cabo una serie de reuniones con la familia para discutir la transición del tratamiento que ahora se volverá paliativo. Quién lleva la sesión generalmente es el oncólogo responsable del caso, pero generalmente se cuenta con más personal médico (residentes, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales) que estuvo en contacto cercano con el caso. El oncólogo debe cerciorarse de que los padres entienden la situación y deben permanecer abiertos a intercambiar impresiones respecto al caso, a contener las reacciones emocionales y a responder dudas. Los niños pueden estar presentes en las reuniones, tomando en cuenta su edad, etapa de desarrollo, entre otras circunstancias. Si el niño no asiste a estas reuniones, se le tiene que explicar la situación de una forma apropiada para su edad (Wiener et al., 2011).

Se debe asesorar a la familia cuando llega el momento de dialogar con el niño acerca de sus preocupaciones y pensamientos respecto a la situación que se presenta. Muchos padres se sienten incapaces de discutir la muerte inminente con sus hijos (Beale, Baile & Aaron, 2005). Algunos padres creen que sus hijos no están conscientes de su pronóstico y de que la muerte se aproxima. Ante esto, se han descrito en las investigaciones dos modelos de comunicación (Share, 1972): (1) *aproximación protectora*, en la que el niño enfermo se ve cubierto por un “escudo” que lo protege del conocimiento del diagnóstico y el pronóstico; (2) *la aproximación abierta*, en la cual se busca alentar a los padres a proveer un ambiente en el que el niño pueda sentirse libre de expresar sus preocupaciones y hacer preguntas acerca de su condición.

En el pasado, se asumía que los niños no entendían el concepto de muerte, sin embargo, esto ha cambiado y ahora se puede describir el concepto de muerte por etapa de desarrollo (Ver Tabla 7). Ante esta creencia, se promovía un ambiente alegre y normalizado que, supuestamente, protegía al niño de la seriedad de su enfermedad, así como del estar consciente de que la muerte es una posibilidad. Sin embargo, las investigaciones apuntan a que los niños cuyas familias promovían discusiones abiertas y estas se mantuvieron a lo largo de la evolución de la enfermedad, presentaban un mayor nivel de adaptación a la enfermedad. Waechter (1971) condujo un estudio en niños hospitalizados con enfermedades terminales en el que le brindó a los niños la oportunidad de discutir asuntos

relacionados con la muerte, observando que estas discusiones no hacían que la ansiedad aumentara. Los resultados apoyan la predicción de que “el entendimiento, la aceptación, y la oportunidad de hablar cualquier aspecto relacionado con la enfermedad disminuía el sentimiento de soledad y alienación en los niños, por parte de los padres y otros adultos significativos, y le da al niño la sensación de que su enfermedad no es tan terrible para ser discutida” (Waechter, 1971).

Tabla 7.

Características del concepto de muerte según la etapa de desarrollo cognitivo descrito por Piaget.

Estadio de desarrollo	Características del concepto de muerte
Sensorio-motor	<p><u>Bebés</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • La muerte no es una noción real. • Reaccionan cuando son separados de sus padres, a los procedimientos dolorosos y a cualquier alteración en su rutina. <p><u>Niños pequeños</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Los términos "muerte", "para siempre" o "permanente" pueden no tener valor real para los niños de este grupo etario. • Aunque el niño haya tenido experiencias previas con la muerte, puede no entender la relación vida-muerte. • La muerte no es un estado permanente.
Preoperacional	<ul style="list-style-type: none"> • La muerte es algo que atemoriza a los adultos. • Puede percibirla como temporaria o reversible, como en las historietas o los dibujos animados. • La explicación más común sobre la muerte es "se fue al cielo". • No comprende que la muerte es permanente, que cada persona y cada ser vivo finalmente muere, ni que los seres muertos no comen, no duermen ni respiran. • Para evitar cualquier posible desarrollo de un trastorno del sueño, nunca debe utilizarse el concepto de "dormir" al brindarle a estos niños una explicación sobre la muerte. • El niño puede sentir que sus pensamientos o acciones han provocado la muerte de quienes lo rodean, y puede experimentar sentimientos de culpa.
Operaciones	<ul style="list-style-type: none"> • Los niños desarrollan un entendimiento más realista de la muerte.

concretas	<ul style="list-style-type: none"> • La muerte puede ser personificada como un ángel, un esqueleto o un fantasma. • Se comienza a comprender la muerte como permanente, universal e inevitable. • Pueden manifestar mucha curiosidad sobre el proceso físico de la muerte y qué ocurre después de que una persona muere. • El miedo a lo desconocido, la pérdida de control y la separación de su familia y amigos pueden ser las principales fuentes de ansiedad y miedo relacionadas con la muerte.
Operaciones formales	<ul style="list-style-type: none"> • La mayoría de los adolescentes comprende el concepto de que la muerte es permanente, universal e inevitable. • Empiezan a cobrar sentido sus rituales religiosos o culturales. • Un tema predominante de este período es el sentimiento de inmortalidad o de estar exento de la muerte (el reconocimiento de su propia muerte amenaza los objetivos de reconocimiento e independencia).

Tomado de Lucile Packard Children's Hospital

Algunas de las dudas más comunes que presentan los niños al momento de que se discute la posibilidad de la muerte van en relación a: (1) cómo será el proceso de muerte, (2) lo que pasará con el niño después de que muera, (3) si las “cosas malas” que ha hecho o ha pensado le harán ser castigado, (4) si su familia estará bien después de su muerte, y (5) si el morir duele. También dependerá, en gran medida, de las creencias religiosas de los niños el hecho de que las preguntas se modifiquen o que surjan nuevas. Los padres deben estar dispuestos a contestar las preguntas de una forma adecuada para su edad y etapa del desarrollo, así como al conocimiento que el niño tiene de la enfermedad (Beale, Baile & Aaron, 2005). Se busca que los niños no guarden sus pensamientos acerca de la muerte por miedo al abandono emocional de su familia y de otras personas importantes para ellos, debido a que la expresión de sentimientos y pensamientos permite la generación de un duelo saludable.

Los profesionales de la salud mental pueden conocer y trabajar las percepciones y preocupaciones del niño a través del juego, arte, representaciones teatrales, y conversación terapéutica, de tal forma que se puedan corregir distorsiones, disipar fantasías, y promover la autoestima a través del control de los miedos (Stuber & Houskamp, 2004).

Las reacciones emocionales esperadas en el paciente, al momento de notificarle el nuevo escenario son oscilantes entre la ira, la confusión y la depresión. Los pacientes pueden pasar por un periodo de crisis durante la cual se observa ansiedad, desesperanza, alteraciones de sueño y de alimentación (Méndez, 2007; Wolfe et al., 2015). Se le debe decir a niño que está bien sentirse así, y que tiene la libertad de expresar lo que siente o el derecho a permanecer en silencio si así lo desea.

La familia también pasa por un momento muy difícil de conflictos emocionales puesto que se deben tomar decisiones que resultan dolorosas para la familia respecto al cuidado en el hogar versus el cuidado en el hospital, la autopsia, y los arreglos del funeral. Una vez que los padres entienden que el tratamiento ha dejado de ser efectivo, los padres comienzan un proceso de aceptación de que su hijo fallecerá, pudiendo experimentar un duelo anticipado. Muchos de sus pensamientos pueden enfocarse a la preparación de la muerte (e.g. ensayar el funeral en la imaginación) mientras continúan teniendo cierta esperanza de curación. Los padres pueden sentirse severamente trastornados, con mucho desgaste y la sensación de que el esfuerzo ha sido en vano (Méndez, 2007). En este periodo, los padres se vuelven altamente vulnerables a las promesas de las técnicas de sanación no-tradicionales o incluso fraudulentas, así como a consejos poco informados que surgen de internet. Las fuerzas opuestas que surgen de experimentar momentos de esperanza y, simultáneamente, pensar en el funeral del niño generan culpa. La culpa se puede disminuir informándoles a los padres que este tipo de respuestas son normales (Wolfe et al., 2008). Los padres que tratan de mantener un semblante de control pueden percibirse menos cooperativos, frustrados fácilmente o enojados, lo cual puede afectar las relaciones que tienen con el niño enfermo y los hermanos sanos (Wiener et al., 2011).

Resulta muy difícil para los padres aceptar la idea de que su hijo va a morir en un corto plazo, lo que requiere de un abordaje emocional familiar, para evitar que surjan conflictos internos en la dinámica familiar debido a ideas o pensamientos mágicos distintos entre los integrantes de la familia (Méndez, 2007).

La esperanza que se mantiene en los padres puede ser redefinida hacia mejorar la calidad de vida del niño y procurar su bienestar (e.g. ausencia de ansiedad y dolor con la presencia de los seres queridos) en el proceso de muerte lo más posible. Un cuidado

adecuado para el niño en proceso de muerte involucra maximizar el bienestar emocional y físico, fomentar la comunicación abierta, control del dolor, involucramiento de familiares y amigos, facilitar distracciones, y el mantenimiento de las rutinas familiares, ya que le brindan al niño una sensación de seguridad necesaria para garantizar su bienestar en el proceso de muerte. Además, las intervenciones van a ir dirigidas a que el niño pueda despedirse de sus familiares, lo que ha demostrado ser un paso importante dentro del proceso de duelo, y esto posteriormente favorece la tranquilidad emocional de los miembros de la familia (Méndez, 2007).

Conforme se va acercando el momento de la muerte del niño, se empieza a incrementar la ansiedad de separación, comienzan a aparecer sentimientos de impotencia y desesperación que son los que prevalecen. Los miembros de la familia encuentran que les ayuda participar en el cuidado físico y emocional del niño; este cuidado puede darse en el hospital o en la casa y puede incluir desde que un hermano ayude al niño a comer o que un padre administre el medicamento y el oxígeno. Los familiares comienzan a recolectar estas experiencias finales, y esto puede conllevar a que los padres y demás miembros de la familia se sientan abrumados y apesadumbrados por estos recuerdos en un inicio, pero posteriormente, estos recuerdos les pueden permitir encontrar consuelo a lo largo del proceso de duelo. (Wiener et al., 2011)

Cuando el niño finalmente fallece, el sistema familiar puede desbaratarse de múltiples formas. Existen el peligro de que los padres experimenten problemas de comunicación derivados del estrés emocional y físico al que fueron sometidos durante años, desembocando en una separación o divorcio (da Silva, Jacob & Nascimento, 2010). El duelo que se experimenta ante la muerte de un hijo es diferente al que se experimenta cuando la pareja u otro familiar fallecen. En el duelo por la muerte de un hijo se producen reacciones somáticas intensas durante el duelo, depresión más severa, enojo y culpa acompañados de sentimientos de desesperación (la culpa se asocia a la idea de “al fin terminó todo”; Wiener et al., 2011). Por ello se recomienda que los profesionales continúen viendo a los padres tras la muerte del niño; el proceso de duelo puede extenderse por años.

Los hermanos también pueden verse seriamente afectados por la muerte del niño enfermo. Sin embargo, los resultados de las investigaciones difieren respecto a las

reacciones observadas. Algunos niños experimentan respuestas positivas, por ejemplo, muchos muestran madurez, responsabilidad, independencia, así como empatía, sensibilidad y compasión (Chao, Chen, Wang, Wu & Yeh, 2003; Freeman, O'Dell & Meola, C., 2000; Sloper, 2000). Sin embargo, se ha sugerido que estas respuestas positivas pueden estar enmascarando los problemas emocionales que dificultan la correcta adaptación de los hermanos sanos (Houtzager, Grootenhuis & Last, 1999).

Por otro lado, una revisión hecha por Alderfer, et al. (2010) de los artículos que hablan acerca de la adaptación de los hermanos a la enfermedad de su hermano, muestra que posterior a la muerte del hermano enfermo, los niños experimentan miedo respecto a la propia salud y a la de otras personas que tienen la misma edad en la que falleció su hermano. Así mismo existe una dificultad para discutir la muerte del hermano enfermo, incluso después de varios años.

Algunos de los factores que determinan las reacciones inmediatas y a largo plazo de los hermanos son (Houtzager, Grootenhuis & Last, 1999; Wiener et al., 2011):

- a) El nivel de comunicación que el hermano tuvo con el niño enfermo a lo largo de su vida.
- b) La explicación que brindaron los padres respecto al diagnóstico, tratamiento y pronóstico del niño enfermo.
- c) Que se haya brindado la oportunidad, y los niños tengan la habilidad de expresar sentimientos positivos y negativos respecto al hermano enfermo y a la enfermedad en sí.
- d) Edad, sexo y etapa del desarrollo del hermano sobreviviente.
- e) La reacción de los padres (pensamientos y comportamientos) hacia la muerte del niño enfermo y la actitud subsecuente hacia el hermano sano.

Esto implica que si se cumplen los factores descritos anteriormente, los hermanos pueden generar mecanismos de afrontamiento que les permitan asimilar la enfermedad y/o muerte del hermano enfermo, y tener un incremento en su salud mental y calidad de vida en general (Wilkins & Woodgate, 2005).

7. El trabajo del psicólogo en el campo de la psico-oncología

La psico-oncología como subespecialidad, surgió de la unión de la psicología y la psiquiatría con la oncología. Sus objetivos, según Alvarado Aguilar (2004) son la atención, enseñanza e investigación de los aspectos psicológicos, sociales, culturales, espirituales y religiosos de los pacientes con cáncer y su repercusión ante los tratamientos oncológicos, de la familia, del desgaste profesional y emocional del equipo terapéutico en oncología. Se plantea bajo un modelo psico-educacional de prevención, intervención psicoterapéutica, rehabilitación y reintegración a la vida cotidiana.

La psico-oncología, en pocas palabras, se trata de una nueva disciplina profesional y científica que surgió como respuesta a los diferentes retos psicosociales que se suscitan en la vida del enfermo oncológico, por ejemplo: la problemática emocional, el adecuado manejo del dolor, la adherencia al tratamiento oncológico, los cuidados paliativos, entre otros (Holland, 1989; Méndez Venegas, 2004). Este tipo de problemáticas se abordan tomando en consideración dos factores que intervienen (Méndez Venegas, 2004):

1. El “aspecto psicosocial” que corresponde a las respuestas psicológicas de los pacientes y sus familiares en las diferentes fases de la enfermedad.
2. El “aspecto psicobiológico”, que comprende los diversos factores psicológicos, conductuales y sociales que influyen sobre la morbilidad y mortalidad, y que hacen que determinados estilos de vida, hábitos o conductas puedan afectar la génesis y evolución de la enfermedad.

La psico-oncología pediátrica surge como respuesta a las problemáticas que enfrentan los niños con diagnóstico oncológico. En general, los niños con enfermedades crónicas son una población con alto riesgo de sufrir problemas psicológicos (Cely-Aranda, Duque Ariztizábal & Capafons, 2013). Por esta razón la actividad de la psico-oncología pediátrica se hace necesaria, ya que la enfermedad en el niño puede evocar emociones intensas, entre ellas, miedo, duelo, desesperanza, desesperación y depresión (Méndez Venegas, 2004). Sin embargo, es importante considerar que la vulnerabilidad del niño a la experiencia de la enfermedad y a la hospitalización dependerá de determinados factores, por ejemplo: la edad, la existencia de problemáticas psicológicas anteriores y/o psicopatología diagnosticada, las condiciones físicas del niño al momento del ingreso y el

tipo de cuidado, la experiencia del niño en hospitalizaciones anteriores, el tiempo de permanencia en el hospital, la calidad de las relaciones del personal médico con el niño y la familia antes y durante las hospitalizaciones, y las actitudes y reacciones de la familia frente a la enfermedad (Cely-Aranda et al., 2013).

A continuación, se describen tanto el surgimiento de la rama de la psico-oncología, como las técnicas de intervención que propone María Die Trill (2003) en su libro de "Psico-oncología". Este capítulo no pretende hacer una revisión exhaustiva de las publicaciones que hablan acerca de las técnicas de intervención, más bien se trata de una síntesis del libro de María Die Trill puesto que ella junto con sus colaboradores logran una descripción exhaustiva de las técnicas de evaluación e intervención en psico-oncología pediátrica, desde múltiples enfoques de la psicología clínica. Además, se trata de un libro que se utiliza como bibliografía básica en el servicio de Psico-oncología del Hospital Infantil de México, para dar una pauta de cómo abordar a los pacientes del hospital.

7.1 Surgimiento y campo de acción

Existe un creciente interés por entender el proceso salud-enfermedad desde una perspectiva amplia que considera factores biológicos, pero también factores psicológicos y sociales. El papel de la psicología en el campo de la salud se ha reivindicado con el tiempo gracias a las investigaciones que se han realizado en dicho campo; estas investigaciones tienen como objetivo dar a conocer el impacto que generan las vivencias emocionales de los pacientes y sus familiares en la progresión de la enfermedad, en la respuesta al tratamiento y en el desenlace de la enfermedad (cura o fallecimiento). En diversas investigaciones se ha visto que las emociones positivas desempeñan el papel de mantenimiento o recuperación de equilibrio en el organismo, y que las emociones negativas pueden actuar como desencadenantes o coadyuvantes en el desarrollo de enfermedades o de la sintomatología; ambas son responsables de la calidad de vida de las personas enfermas (Méndez Venegas, 2004; 2007).

La psicología incursionó, en primer lugar, en el campo hospitalario con el objetivo de minimizar el sufrimiento provocado por la hospitalización, por el dolor y por el significado de la misma enfermedad (Méndez Venegas, 2004). Esta primera incursión dio pie a que surgieran protocolos de atención especializada a enfermedades particulares, como

lo es la enfermedad oncológica, no solamente por el creciente incremento en la incidencia sino por el impacto emocional que genera en los pacientes, familiares y en el personal médico.

Las condiciones en las que surge la psico-oncología derivan, en primer lugar, del acercamiento multidisciplinar a la enfermedad con base en el marco biopsicosocial. En dicha perspectiva, la ayuda psicológica es considerada como una parte integral de la rehabilitación del paciente junto con la administración de los tratamientos médicos. A este respecto, otros factores a considerar son (Die Trill, 2003): 1) que cada vez hay mayor demanda por parte de los propios pacientes y de sus familiares por recibir atención psicológica adecuada durante y después de la enfermedad oncológica, con el fin de optimizar su calidad de vida y de afrontar la enfermedad y, quizá, la muerte del modo menos doloroso posible; Die Trill (2003) sugiere que esto puede deberse a que existe una menor tolerancia al sufrimiento en las sociedades modernas; 2) que hay una mayor implicación de los profesionales de la salud mental en el tratamiento de enfermos crónicos; 3) que existe un interés y un esfuerzo por parte de los psicólogos por dar a conocer las implicaciones de su profesión en el campo hospitalario.

El desarrollo de la psico-oncología como especialidad en México es relativamente reciente. Inició en el año de 1980 por iniciativa del doctor Juan Ignacio Romero Romo, con el apoyo e interés de médicos oncólogos, entre ellos, el doctor Arturo Beltrán Ortega, que en aquella época era el director general del Instituto Nacional de Cancerología (INCan). Fue hasta 1987 que se fundó la Sociedad Mexicana de Psico-oncología, que tuvo que cesar sus actividades por un tiempo, retomando el trabajo en el año 2001. Fue entonces cuando el Psic. Onc. Salvador Alvarado Aguilar, quien fue el primer egresado de la especialidad realizada en el Instituto Nacional de Cancerología, tomó la presidencia de la sociedad y bajo su cargo fue posible la estructuración de un programa anual de actividades. En febrero de 2004 se promovió la formación del Comité de Psico-oncología en la sociedad Mexicana de Oncología, para realizar un trabajo inter, multi y transdisciplinario, con el objetivo de establecer un modelo de investigación para conocer lo que sucede en las disciplinas que están relacionadas con la atención, enseñanza e investigación en la oncología. (Alvarado Aguilar, 2004)

La especialidad en Psico-oncología impartida por el Instituto Nacional de Cancerología, de acuerdo con Alvarado Aguilar (2004) tiene como objetivos centrales:

- 1) La valoración y tratamiento de los aspectos psicológicos, psiquiátricos, sociales, culturales, económicos, espirituales, religiosos y sexuales que se presentan en el paciente con cáncer, por la enfermedad y sus tratamientos oncológicos; la repercusión sobre la familia y el impacto en el equipo terapéutico.
- 2) La enseñanza para la identificación de trastornos psicológicos y psiquiátricos y de las diferentes modalidades de tratamiento psico-oncológico.
- 3) El promover la importancia de la investigación en psico-oncología, al reconocer que es un terreno muy amplio y poco estudiado en nuestro país.

Las funciones de un psico-oncólogo que se desempeña en el ámbito hospitalario, se describen en términos de acciones que se llevan a cabo directamente con los pacientes, los familiares y/o el personal médico (Cruzado, 2003; Die Trill, 2003; Estapé, 2004; Malca, 2005; Robert, Álvarez, & Valdivieso, 2013):

I. Funciones con los pacientes:

- Realizar evaluaciones a los candidatos de diferentes tratamientos médicos: cirugía mutilante, trasplante de médula ósea, etc., e integrar dichas valoraciones en los protocolos de tratamiento médico.
- Tratar dificultades en adaptación psicológica a la enfermedad en todas sus fases, desde la aparición del primer síntoma hasta las etapas de supervivencia, recaída y fase terminal, por ejemplo, ansiedad elevada, depresión, angustia y temor.
- Tratar la ansiedad, los miedos y las alteraciones del comportamiento asociadas a: 1) pruebas diagnósticas y procedimientos médicos invasivos, tales como punciones lumbares y aspiraciones de médula ósea; 2) administración de tratamientos antineoplásicos, tales como radioterapia, durante los cuales los enfermos pueden desarrollar síntomas psicológicos (por ejemplo, claustrofobia) que pueden demorar o interrumpir el tratamiento oncológico prescrito.
- Tratar efectos secundarios del tratamiento antineoplásico: dolor, insomnio, trastornos sexuales, náuseas y vómitos anticipatorios, etc.

- Tratar las dificultades de adaptación a la supervivencia del cáncer y a las secuelas a largo plazo de la enfermedad y la terapia antineoplásica, tales como los trastornos de aprendizaje en niños con tumores cerebrales, y desarrollar programas de rehabilitación psicosocial para facilitar la integración social, laboral, familiar y escolar del superviviente de cáncer.
- Evaluar y tratar ideas de suicidio o deseos de muerte recurrentes expresados por el paciente.
- Evaluar y tratar cambios bruscos en el comportamiento de un paciente.
- Evaluar y tratar a pacientes con trastornos de personalidad, cuyo comportamiento interfiere con la administración de cuidados sanitarios.
- Desarrollar programas de prevención y de modificación de comportamientos de riesgo, por ejemplo, fumar y beber.
- Realizar evaluaciones neuropsicológicas de pacientes cuyo Sistema Nervioso Central se haya visto afectado por la enfermedad o por sus tratamientos.
- Derivar al enfermo a recursos disponibles en su comunidad como, por ejemplo, asistencia social local, ayudas económicas procedentes de asociaciones o fundaciones, asociaciones o grupos de autoayuda de pacientes con la misma patología oncológica, etc., siempre que sea necesario.

II. Funciones con los familiares

- Tratar los conflictos familiares generados o exacerbados por la enfermedad o sus tratamientos, por ejemplo, los que resultan de los cambios de roles familiares que ocurren frecuentemente tras la confirmación del diagnóstico.
- Facilitar la elaboración del duelo en familiares, tanto adultos como infantiles, que han perdido a un ser querido por cáncer.

III. Funciones con pacientes y sus familiares en conjunto:

- Realizar evaluaciones al enfermo y su familia que integren factores médicos, psicológicos y sociales, con el fin de descartar la presencia de psicopatología que interfiera con la adaptación global del paciente o del familiar y de identificar áreas problemáticas del funcionamiento y necesidades que requieran intervención psico-oncológico.

- Realizar evaluaciones pacientes y familias de riesgo, es decir, aquellos que tengan historias psiquiátricas, conflictos familiares o personales, etc., previos al diagnóstico oncológico que puedan acentuarse durante el curso de la enfermedad. Este es el caso de pacientes con intentos de suicidio premórbidos o el de madres solteras o parejas divorciadas que carezcan de apoyo familiar.
- Organizar y dirigir grupos psicoterapéuticos para pacientes con diferentes patologías oncológicas y sus familias.

IV. Funciones con el personal médico:

- Colaborar con el equipo médico para intercambiar información acerca del paciente, facilitando así la atención integral a éste. Es para ello imprescindible mantener informados en todo momento a los profesionales de la salud involucrados en el cuidado del enfermo acerca del plan y progresos psicoterapéuticos alcanzados, así como las preocupaciones, miedos y fuentes de angustia del enfermo. De este intercambio surge la coordinación necesaria en oncología.
- Escribir informes psico-oncológicos y notas de seguimiento que se inserten en el historial médico del enfermo con el fin de mantener informado al personal médico del trabajo realizado con cada enfermo y de integrar la atención psico-oncológica en el cuidado médico.
- Colaborar con otras instituciones y profesionales de la comunidad en la que se desenvuelven los enfermos con el fin de unificar criterios diagnósticos y psicoterapéuticos y de coordinar su cuidado. Esto incluye contactos con las escuelas y tutores escolares en el caso de pacientes infantiles, y con los psicoterapeutas que estén tratando o hayan tratado al enfermo fuera del centro hospitalario en el que recibe el cuidado sanitario.
- Organizar talleres de trabajo sobre temas específicos, grupos de apoyo y consultas individuales para el personal médico con el fin de tratar cuestiones relacionadas con la comunicación interpersonal, conflicto de roles y síndrome del personal quemado o burnout, así como para proporcionar los conocimientos y herramientas necesarias para prestar un cuidado asistencia óptimo.

V. Funciones con los pacientes, familiares y personal médico en conjunto

- Tratar dificultades relacionadas con la información médica proporcionada al paciente y a su familia, por ejemplo, la conspiración del silencio, la negación que hace el paciente acerca de la gravedad de su enfermedad, etc.
- Tratar la falta de cooperación del paciente o de sus familiares con el personal médico, así como la falta de adhesión a los tratamientos y recomendaciones médicas.
- Tratar los conflictos que surgen entre el personal médico, el enfermo y su familia.

Es importante en este punto considerar aquellas funciones que no le corresponden al psicólogo hospitalario, porque le permite saber al profesional hasta qué punto puede incidir en el tratamiento del paciente oncológico. No le corresponde al psico-oncólogo dar informes médicos, pronóstico o anunciar la posibilidad de muerte del paciente, así como prescribir cualquier tipo de medicamento, inclusive los psicofármacos; tampoco le corresponde hacer ninguna modificación al tratamiento médico del paciente, aunque puede contribuir en las sesiones de discusión de casos con los médicos para decidir en conjunto cuáles serán los siguientes pasos en el tratamiento del paciente, sobre todo cuando se está contemplando la posibilidad de iniciar un protocolo de cuidados paliativos.

Otro tipo de función que no describe Maria Die Trill en su libro, pero que sería importante mencionar es la función que tiene el psico-oncólogo con la sociedad en general. El psico-oncólogo es capaz de informar a la población, rompiendo mitos que se generan en torno a la enfermedad y que contribuyen a la estigmatización y discriminación de las personas enfermas de cáncer. También es capaz de sensibilizar a las personas acerca de las necesidades que tienen los pacientes con cáncer; por ejemplo, podría hablar con las autoridades educativas y personal académico en general para que se les siga permitiendo el ingreso a los niños a la escuela, y capacitar a los maestros para que sepan adecuar sus contenidos a las capacidades de los niños enfermos; también podría hablar con las autoridades pertinentes en la Secretaría de Salud para que se reevalúen y analicen las políticas que van en detrimento del bienestar de los niños como el hecho de que no puedan estar acompañados de sus cuidadores primarios en áreas como Urgencias, que no tengan acceso a un espacio lúdico y a actividades de esparcimiento, entre otras.

7.2 Evaluación psicológica del enfermo oncológico infantil

La evaluación psicológica de los niños con cáncer es similar, en algunos aspectos, a la evaluación que se hace en cualquier paciente pediátrico. La evaluación se compone generalmente de cuatro elementos:

1. Observación clínica
2. Entrevista
3. Pruebas psicométricas
4. Pruebas proyectivas

El diagnóstico se realizará una vez que integren los datos obtenidos de cada uno de estos rubros, de tal forma que se tenga un entendimiento global de la problemática que se está evaluando. La interpretación de los resultados se tiene que ubicar en el contexto del niño, es decir, la disposición que tuvo frente a la realización de las pruebas, el motivo de consulta y las experiencias de vida (Esquivel, Heredia, & Lucio, 2007).

La evaluación psicológica en los niños con cáncer, en particular en niños con diagnóstico reciente, es muy importante porque permite la identificación de problemas psicosociales y psiquiátricos. Una correcta evaluación psicológica permite diferenciar entre las reacciones a la enfermedad o al tratamiento que están causadas por factores psicológicos (e.g. náuseas condicionadas), y aquellas que tienen causas orgánicas (e.g. dolor relacionado a la mucositis), y se hace principalmente con base en una entrevista que proporciona la información necesaria para poder realizar juicios diagnósticos y planificar pautas de acción (Die Trill, 2003).

Existen dos objetivos principales en la evaluación: 1) detectar e identificar trastornos psiquiátricos y psicológicos en estos enfermos con el fin de ofrecerles un tratamiento adecuado a sus necesidades, y 2) la identificación de aquellos factores médicos, sociales y personales de la historia del paciente que facilitan y aquellos que interfieren en su adaptación a la enfermedad y que contribuyen a su sufrimiento.

Cuando se realiza una evaluación psicológica inicial a un enfermo con cáncer, sin importar si es pediátrico o no, generalmente se deben incluir los siguientes pasos (Die Trill,

2003): un primer contacto con el equipo médico que esté al cuidado del enfermo; una revisión de su historial médico; una entrevista inicial con el paciente en el que se pueda obtener información detallada acerca de sus historias psicosocial y psiquiátrica, su vivencia de la enfermedad, y su estado mental actual; una entrevista con los familiares del paciente (en el caso de que se evalúe a un niño, la entrevista al enfermo irá precedida por la entrevista a los progenitores) y, finalmente, la inserción de un informe psicológico en la historia médica.

La evaluación debe incluir, además, una valoración de los padres del niño en momentos de gran tensión emocional, debido a que hay diversos estudios que demuestran que la forma en que reaccionan y se adaptan los padres a la enfermedad, tiene una fuerte influencia en la forma en que se adapta el niño y en los trastornos psicológicos que se pudieran presentar a lo largo de la enfermedad (Colleti et al. 2008; Robinson, Gerhardt, Vannatta, & Noll, 2007; Sawyer, Streiner, Antoniou, Toogood, & Rice, 1998; Steele, Dreyer, & Phipps, 2004; Varni, Katz, Colegrove, & Dolgin, 1996)

Uno de los principales problemas con los que los psico-oncólogos se topan frecuentemente son las limitaciones que imponen el deterioro físico y cognitivo que presentan los enfermos con cáncer. Esto debe considerarse a fin de utilizar técnicas de entrevista y evaluación psicológica adaptadas a las necesidades y limitaciones de los pacientes, haciendo que se descarte el uso de pruebas de administración compleja y duración prolongada y se sustituyan por pruebas breves, de fácil administración, pero que conserven la validez de los resultados.

Se debe tomar en cuenta que la evaluación de un niño gravemente enfermo plantea dificultades adicionales: su irritabilidad por el malestar y por el deterioro físico, la intensidad de su dolor, su falta de cooperación, el temor que puede estar experimentando ante su enfermedad o inminente muerte y la dificultad que puede tener para sus sentimientos ante la enfermedad, pueden impedir una valoración psicológica detallada.

Para disminuir las limitantes que suponen el trabajar con niños gravemente enfermos, Die Trill (2003) menciona es importante que se establezca una buena relación entre el niño y el terapeuta, de tal forma que la calidad y cantidad de información

proporcionada por el niño aumente considerablemente. Además, se propone que el juego debe constituir un componente principal de la entrevista psicodiagnóstica infantil, dado que la manipulación de objetos simbólicos puede ser una de las maneras más efectivas de obtener información acerca del funcionamiento afectivo y cognitivo del paciente; es común que un niño con una enfermedad oncológica no tenga deseos de hablar pero sí de manipular determinados juegos y juguetes. El juego, la repetición, el “pensar en alto” y las preguntas retóricas o dirigidas a una tercera persona, a menudo facilitan al niño la expresión de sus sentimientos y pensamientos, incluso en niños introvertidos.

La evaluación se puede complementar con pruebas psicológicas proyectivas, aunque en el contexto de la psico-oncología pediátrica éstas no siempre se emplean por el tiempo que toma aplicarlas y el esfuerzo psíquico que supone responder a ellas en momentos de gran deterioro físico y cognitivo (Die Trill, 2003).

El siguiente esquema y clasificación contiene todos los rubros que Die Trill (2003) considera que deben de cubrirse al momento de realizar una evaluación psicológica infantil:

-Descripción del paciente: Incluye su edad cronológica y su diagnóstico médico, así como la identificación de la persona que solicita la evaluación psicológica.

-Queja principal: Se describen en detalle las quejas o preocupaciones del paciente, de sus familiares o del equipo médico, esto es, el motivo principal por el que se solicita la evaluación.

-Historia médica: Esta se obtiene de los informes médicos aportados y de la información referida por los padres del paciente. Ha de incluir las reacciones del paciente infantil a la enfermedad, a sus tratamientos y a la progresión de ésta, el nivel de tolerancia al dolor, etc. Además, se deben hacer preguntas al niño acerca de su condición médica con el objetivo de poder entender la cantidad de información que posee acerca de ésta, cómo ha interpretado dicha información y cómo ha vivenciado la enfermedad hasta el momento presente.

-Desarrollo evolutivo: Esta parte de la evaluación abarca desde el embarazo de la madre hasta el momento actual, de tal forma en que se pueda contextualizar la historia de

desarrollo del niño para tener un punto de comparación entre el desarrollo que estaba teniendo antes de la enfermedad y ver si hay algún cambio a raíz de la enfermedad.

-Historia psicosocial: Se describen aquí las relaciones familiares y sociales que mantiene el paciente. También interesa conocer la adaptación escolar y el grado de socialización. Han de identificarse otros sistemas de apoyo de que disponga el paciente, como: actividades lúdicas y distracciones. El objetivo aquí es identificar la adaptación psicológica global del paciente previamente a la enfermedad. También es de interés describir otras crisis familiares o personales por las que haya pasado el niño antes de ser diagnosticado y su manera de afrontar dichas crisis.

-Historia psiquiátrica: Identificar la presencia de trastornos psicológicos o psiquiátricos previos en el paciente, tales como problemas de aprendizaje durante el periodo escolar, retraso mental, problemas de comportamiento, depresiones, dificultades de adaptación o de socialización, etc. Identificar también los tratamientos psicológicos previos por los que haya pasado el paciente y la historia psiquiátrica familiar.

-Examen del estado mental: El examen del estado mental infantil de basa fundamentalmente en la observación del paciente en el caso de niños más jóvenes, y más en el intercambio verbal en el caso de niños en edad escolar, aunque la meta que se busca es facilitar las respuestas verbales de los niños de todas las edades. De esta forma se pretende evaluar de una forma general el estado cognitivo del paciente.

Las áreas a explorar incluyen:

a) *Aspecto o apariencia del enfermo infantil:* Se evaluarán la talla y la estatura del niño , así como su aspecto físico. Se le puede preguntar directamente al enfermo acerca de su cuerpo o acerca de la forma, función o deterioro de algunas de sus partes. Así mismo debe evaluarse el comportamiento durante el examen. Se debe hacer una primera aproximación de la identificación que tenga el niño/niña con su propio sexo y con sus preferencias de género, por ejemplo, observando la manera de vestir, los gestos, el peinado, la postura y el lenguaje.

b) *Actitud hacia la entrevista y el entrevistador:* Evaluar el tipo de interacción que mantiene con el entrevistador, así como su comportamiento durante la evaluación.

c) *Afectividad:* Describir el afecto del niño durante la entrevista. Valorar las esperanzas y expectativas que tiene el niño acerca de su enfermedad.

d) *Percepción:* Nos interesa saber si el paciente diferencia entre la fantasía y realidad. En líneas generales, entre los tres y los cuatro años el niño es capaz de hacer algunas distinciones entre ambos, y a partir de los seis o siete años es capaz de hacer una clara diferenciación entre lo que es real y lo que es imaginario. Esto se puede evaluar identificando qué hechos en la vida del paciente son imaginarios o de “mentira”. Además, se le pide al enfermo que relate su experiencia en la clínica o en el hospital. Se valora su respuesta a estímulos auditivos y visuales que se encuentren dentro o fuera de la habitación en la que se está llevando a cabo la evaluación. Conviene observar el tipo de modalidades sensoriales que emplea más frecuentemente vista, oído, tacto, olor o sabor. Generalmente alrededor de los cinco años los niños emplean todos sus sentidos para explorar su entorno; sin embargo, hacia los quince años exploran este fundamentalmente con la vista.

e) *Orientación:* Para valorar la orientación del paciente infantil se le puede preguntar su nombre, su fecha de cumpleaños, las estaciones del año, la ocupación de sus padres, el nombre del lugar en el que se encuentra en el momento de la evaluación, etc., según la edad y el nivel de madurez. Alrededor de los ocho o nueve años el niño tiene un concepto de tiempo que puede evaluarse como la hora o los días de la semana. Son preguntas que se realizan directamente al paciente.

f) *Mecanismos de afrontamiento:* El objetivo es identificar los modos que tiene el niño de resolver problemas o situaciones difíciles, su manejo de emociones intensas, el grado de control que tenga sobre sus impulsos, el uso de intelectualización, evasión o evitación, así como el grado de eficacia de tales mecanismos.

g) *Lenguaje:* Evaluar el tipo de verbalizaciones que tiene el paciente, si su lenguaje es apropiado para su edad cronológica. Se debe tener en cuenta que los niños gravemente enfermos presentan un grado de regresión determinado que puede facilitar la aparición de un lenguaje infantilizado.

h) Proceso y contenido del pensamiento: Se debe identificar cuál es la secuencia, la forma y la calidad de su pensamiento, por ejemplo si es lógico y coherente. Además, se deben determinar las preocupaciones y temores que tiene el enfermo. Generalmente, los niños más pequeños temen más la separación de sus padres durante el proceso de morir que el sufrimiento o dolor físico que éste pueda generar. Describir los temas recurrentes que hay en su conversación o en su juego. Se deben explorar las fantasías del niño a través de los juegos y de sus sueños. Una estrategia que se propone para obtener información y analizar el contenido del pensamiento es pedirle al niño que describa tres deseos.

i) Apetito y sueño: Deben evaluarse los patrones de alimentación y de sueño y sus posibles alteraciones. Si tiene dificultades para alimentarse o para conciliar el sueño y en qué medida estas son provocadas por la progresión de la enfermedad misma.

-Dolor: Die Trill (2003) menciona que la evaluación del dolor en niños gravemente enfermos es fundamental, pero resulta una tarea muy complicada debido al sinfín de factores que facilitan o inhiben su expresión durante la infancia. En algunas ocasiones, las personas del entorno indican a los pequeños pacientes que “tienen que ser fuertes” o “valientes” y “no quejarse de dolor” por temor a la administración de analgésicos como la morfina. Debido a la complejidad del control del dolor en la infancia, es necesario que se realicen evaluaciones frecuentes de su intensidad. Se deben tomar en cuenta los tres componentes básicos en la evaluación del dolor infantil que son: el cognitivo, las manifestaciones conductuales y las respuestas fisiológicas. También hay que tomar en consideración los recuerdos que tiene el niño de experiencias dolorosas pasadas, sus expectativas acerca del dolor y su estado afectivo (por ejemplo, ansiedad) añadidos al cansancio u otros síntomas (por ejemplo, náuseas), porque estos factores también pueden influir en la experiencia dolorosa.

La dificultad en evaluar el dolor en el niño enfermo varía con la edad. En el niño preverbal, la evaluación representa un problema al no tener indicadores del componente cognitivo, por lo que se tiene que prestar más atención al componente conductual y a las respuestas fisiológicas. En niños más grandes puede llegar a desestimarse la intensidad del dolor que experimentan debido a que van adquiriendo mecanismos de afrontamiento que hacen que exhiban menos angustia y que haya menos información en las manifestaciones externas.

Por lo tanto, la descripción que hace el propio niño de su dolor constituye una importante fuente de información; los autoinformes son válidos a partir de los tres años. También deben observarse los cambios en el comportamiento habitual del niño (por ejemplo, en el juego, en la alimentación y sueño, etc.) tras la administración de analgésicos, dado que dichos cambios pueden sugerir que el niño tenía dolor antes de recibir éstos.

Existen numerosas escalas para la medición del dolor infantil (Ver Inciso 6) que pueden complementar la evaluación psicológica.

-Otras áreas a explorar: Incluyen las identificaciones que tiene el niño con personas de su entorno, la percepción que tiene de sí mismo, sus valores e ideales, el punto hasta el cual los conceptos de bueno y malo influyen en su comportamiento, etc.

-Impresión diagnóstica o terapéutica: Tras haber finalizado la evaluación infantil se procederá a sintetizar la información obtenida y a realizar un primer juicio diagnóstico que irá seguido de un plan terapéutico, con el que tanto el niño enfermo como sus padres o tutores deberán estar de acuerdo.

7.3 Técnicas de intervención en el niño y el adolescente

El hecho de tener cáncer es estresante en sí mismo, y no es posible ni deseable eliminar por completo el estrés que genera, por las funciones de supervivencia que tiene. Sin embargo, las intervenciones específicas, ya sea de forma preventiva para facilitar el ajuste a la enfermedad, o como tratamiento para problemas psicológicos existentes, generalmente pueden mejorar el estado emocional de los pacientes con cáncer.

En la presente sección se da un esbozo general de las técnicas cognitivo-conductuales, psicodinámicas, de terapia gestalt y de psicoterapia breve que se emplean en el manejo de los niños oncológicos. Se toma como fuente principal el libro de "Psicooncología" de María Die Trill, el capítulo de "Rehabilitación psicológica del niño y el adolescente" descrito por Urbano Salgado (2003) porque representa un ejemplar de bibliografía básica en el servicio de Psico-oncología del Hospital Infantil de México y porque constituye una base que sustenta los protocolos utilizados que se describirán en la siguiente sección. Estas técnicas se pueden utilizar de manera aislada o complementaria.

Independientemente de la técnica que se esté utilizando, se deben considerar de antemano dos factores. El primero es procurar establecer una relación positiva y de confianza entre el paciente y el terapeuta. El segundo, se refiere a la motivación, las ganas que tienen los pacientes de recibir atención psicológica (Barraclough, 1999). En el caso de la atención psicoterapéutica dirigida a niños, los padres deben dar el consentimiento de que están dispuestos a que su hijo inicie una terapia psicológica, sin embargo, hay ocasiones en que un niño no está dispuesto a recibirla y esto se debe respetar. Los psicólogos deben procurar que tanto los padres, como los niños y/o adolescentes conozcan las funciones de un psicólogo, pero se le tiene que dar más peso a la relación de confianza en el caso de los niños.

Objetivos terapéuticos:

Al momento de realizar una intervención terapéutica se deben de tomar en cuenta los objetivos específicos que se van a plantear dependiendo de a quién va dirigida la intervención. En el ámbito hospitalario la intervención puede ir dirigida a los pacientes, sus familiares o al personal médico:

I. Niño/ adolescente con cáncer

Los objetivos con el paciente oncológico infantil o adolescente podrían agruparse en cuatro niveles:

- Sentimientos: identificar y facilitar la expresión y elaboración de sentimientos de miedo, tristeza, preocupación, etc., así como fantasías relacionadas con la enfermedad y aspectos relacionados con ella, como en qué consisten los tratamientos, si producen dolor, etc. Así mismo, nos interesa identificar y reforzar los sentimientos de autoestima, confianza y seguridad.
- Control de las reacciones psicológicas a consecuencia de la enfermedad: este nivel incluye controlar la depresión y ansiedad que se asocian al proceso de enfermedad, así como los síntomas inherentes a esta enfermedad tales como los vómitos, las náuseas, el insomnio, la falta de apetito, el dolor, etcétera.
- Implicación del paciente en el proceso de tratamiento: un aspecto importante para asegurar la colaboración del paciente oncológico en el proceso de tratamiento es

aumentar la percepción de control y competencia en el transcurso de control y competencia en el transcurso de este tratamiento. Reducir la ansiedad y el dolor durante los tratamientos puede contribuir también a que el paciente oncológico coopere mejor en los procedimientos médicos con el personal médico.

- Relaciones interpersonales y comunicación: favorecer la comunicación del paciente oncológico con el equipo médico y con su propia familia, facilitando también una continuidad en las relaciones familiares y sociales del paciente.

II. Familia de paciente oncológico infantil o adolescente

Podemos resumir los objetivos referentes a la familia de la siguiente manera:

- Implicación de la familia en el proceso de enfermedad y tratamiento: facilitar la participación activa de los padres y hermanos en el cuidado del paciente oncológico, de esta manera, aumentamos la percepción de control de la familia en la toma de decisiones médicas.
- Mantener un equilibrio en la dinámica familiar: que puede alterarse como consecuencia del cambio de roles, de las necesidades del cuidado del paciente, en las prioridades, etc. Para ello podemos trabajar:
 - *Padres como pareja*: ayudar a mantener el diálogo y la comprensión.
 - *Hermanos*: normalizar su rutina diaria y facilitar que expresen sus propios miedos, fantasías y preocupaciones.

III. Personal Médico

El trabajo con el personal médico consiste principalmente en ayudarlo a manejar los sentimientos que se van a derivar de enfrentarse al sufrimiento de un niño o adolescente con cáncer y a la pérdida de algunos de estos pacientes. Para ello podemos facilitarles la expresión de dichos sentimientos, proporcionándoles un espacio adecuado; por otro lado, podemos hacer entrenamiento en técnicas de solución de problemas y manejo del estrés laboral. Otro objetivo consiste en fomentar la comunicación y apoyo entre los miembros del equipo que derive en toma de decisiones conjuntas, para que el peso del trabajo no recaiga únicamente en una persona, sino que se puedan compartir y delegar responsabilidades.

Modalidades de psicoterapia utilizadas en Psico-oncología

Los procedimientos psicológicos que se emplean incluyen *técnicas cognitivo-conductuales* como educación emocional, reestructuración cognitiva, autoverbalizaciones positivas, relajación, hipnosis y otras técnicas basadas en la imaginación, control de estímulos o modelado. Dentro de las técnicas de origen psicodinámico se incluyen la terapia de juego y técnicas basadas en el dibujo. Desde el punto de vista de la psicología de la Gestalt, encontramos un conjunto de técnicas que pueden ser útiles, como son la silla vacía, el uso de animales domésticos o el grupo de niños. La psicoterapia breve también puede ser utilizada en este tipo de pacientes. A continuación se realizará una descripción general de estas técnicas, incluyendo sus objetivos y sus formas de aplicación.

7.3.1 Técnicas cognitivo-conductuales

Algunos autores como (Barraclough, 1999), tienden a marcar la diferencia entre las terapias conductuales, y las terapias cognitivas. Ella menciona que la terapia conductual utiliza un plan estructurado para eliminar conductas no deseadas y sustituirlas por conductas más deseables; mientras que la terapia cognitiva está enfocada en modificar los pensamientos y creencias desadaptativas, que bajo este esquema explicativo, son las causantes de los problemas emocionales y su permanencia. Sin embargo, actualmente se combinan las técnicas de cada tipo de terapia para modificar tanto los pensamientos como las conductas.

El tratamiento formal suele durar de 6 a 12 sesiones (una por semana), cada una de una hora de duración. En pacientes con cáncer, esto puede modificarse y flexibilizarse a las necesidades de cada paciente, en términos de número de sesiones o de duración de las mismas.

Como sucede en otros tipos de terapia, la cognitivo-conductual resulta insuficiente como único tratamiento para los pacientes que tienen enfermedades psiquiátricas mayores o algún desorden mental de tipo orgánico; este tipo de terapia es más aplicable en pacientes que se ubican dentro de las etapas tempranas de la enfermedad, que en las tardías. Sobre todo las técnicas cognitivas porque en un paciente terminal el miedo y el pesimismo pueden justificarse por su situación real y no se trata de un pensamiento distorsionado

Las técnicas cognitivo-conductuales descritas por Urbano Salgado (2003) son:

Educación emocional

El principal objetivo de la educación emocional es enseñarles a los niños o adolescentes que existen diferentes emociones, que estas emociones pueden experimentarse en distintas circunstancias, y que el grado de intensidad con la que son experimentadas puede variar dependiendo de la situación. Para lograr esto debemos tomar en consideración los siguientes pasos:

a) Identificar emociones: Se puede empezar por ayudar al niño, sobre todo en el caso de los niños más pequeños, a definir correctamente lo que significa la palabra “sentir”, ya que esta puede hacer referencia tanto a sensaciones como a sentimientos; para lograr esto se le puede proporcionar al niño una serie de palabras con el fin de que las separe en dos listas, una de sentimientos y una de sensaciones.

b) Asociar sentimientos y situaciones: El siguiente paso es asociar las emociones identificadas con las situaciones en que se manifiestan. Se proporciona al paciente una lista de sentimientos que puede experimentar a lo largo del proceso de su enfermedad, que puede incluir sobre todo miedo, rabia, tristeza, culpa, etc., y una lista de las situaciones médicas o relacionadas con la enfermedad que pueden estar asociadas a ellas, de tal modo que el niño o adolescente pueda relacionar cada sentimiento con la situación en que se presenta. Una variante de este ejercicio para niños más grandes es presentar al niño o adolescente una lista de frases incompletas referidas a situaciones actuales, dejando un espacio para que se introduzca la emoción correspondiente. Hay que tomar en cuenta que, en ocasiones, a los niños se les dificulta hablar enfrente de un adulto desconocido acerca de sus emociones, y para ello se puede recurrir a la tercera persona, de tal forma que el niño pueda relatar lo que le sucede emocionalmente en el papel del personaje.

c) Determinar la intensidad de los sentimientos: Una forma de “medir” la intensidad de las emociones experimentadas por el niño puede ser mediante el empleo de los llamados “termómetros emocionales”, que presentan como ventaja la inmediatez a la hora de determinar la intensidad de la emoción, pero considerando que es una medición subjetiva. Los termómetros emocionales pueden agruparse en diferentes clases:

-Numéricos: se realizan escalas con distintos niveles de intensidad, adaptándolas al momento evolutivo del niño; puede ser de 0 a 5 en el caso de los más pequeños y de 0 a 10 para adolescentes. El valor mínimo de la escala refleja el valor “nada de emoción” y el máximo valor “máxima emoción”.

-Gráficos: se basan en características visuales tales como el tamaño, la distancia o el color. El más común consiste en una línea recta (horizontal o vertical), con tres puntos de corte que indican el valor mínimo, medio y máximo de emoción. El niño señala su posición en la línea.

-Diagrama de barras: son rectángulos de distinto tamaño y color que reflejan la diferencia de intensidad en la emoción, de tal modo que el más pequeño y claro refleja “nada de emoción”, mientras que el más grande y oscuro refleja “máxima emoción”. El niño señala con el dedo el rectángulo que mejor defina su situación actual.

-Termómetro: en un dibujo de un termómetro el niño colorea los “grados” de emoción que experimenta.

-Semáforo: se identifica cada color del semáforo con un grado de intensidad de la emoción (verde= nada de emoción; amarillo= algo de emoción; rojo= mucha emoción).

-Caras: se le presenta al niño una escala formada por caras que reflejan distintos estados emocionales desde la risa al llanto; el niño señala la cara que más identifica con su estado. Detrás de las caras disponemos de una regla de 10 centímetros que nos permite obtener datos numéricos.

-Materiales: se recurre al empleo de bloques de madera o plástico de distintos tamaños, pesas, vasos llenos de agua, etc., para que el niño refleje su estado emocional.

-Motores: se emplea el cuerpo del niño para que, a través de gestos o movimientos, el niño “mida” el grado de su reacción emocional. Un ejemplo de ello puede ser abrir los brazos más o menos, para indicar más o menos emoción.

Reestructuración cognitiva

Una vez que se identifican las emociones, un siguiente paso es relacionarlas no solamente con las situaciones sino con los pensamientos, introduciendo la idea de que nuestros pensamientos también pueden generar emociones más o menos negativas, de tal forma que en la intervención se busque modificar los pensamientos que generan emociones negativas intensas, por pensamientos que generen emociones menos intensas o positivas.

a) Identificar la relación entre pensamiento y emociones:

Ante una situación concreta se le pueden indicar al niño o adolescente oncológico qué consecuencias, tanto a nivel emocional como conductual, tendrá el hecho de valorar la situación de una manera más positiva o más negativa. En este caso se pide al niño que relacione distintos pensamientos derivados de su estado médico y las emociones que se deriven de este. Por ejemplo, si pienso que la quimioterapia es algo horrible, que tengo que estar “conectado” un rato enorme, sin poder hacer nada, que me va a doler mucho y luego me voy a sentir mal, etc., me sentiré asustado, triste, enfadado, etc., mientras que si pienso que es algo muy molesto pero que se pasará pronto, que solo duele un momento, que en cuanto se me pase el malestar podré volver a jugar o a leer, etc., los sentimientos que se despierten serán menos negativos.

Otro ejercicio es presentar al niño una lista de situaciones y una lista de sentimientos asociados, dejando que el niño escriba los pensamientos que han dado lugar a dicha emoción. Para niños más pequeños se puede emplear un dibujo en el que se presente la imagen de una situación y se les pide que nos diga qué puede estar pensando el niño que se encuentra en esa situación y que nos dibuje la cara de ese niño expresando cómo se siente. Podemos proporcionarle como modelo las caras de las “escalas de caras”.

b) Modificar los pensamientos negativos

Los pasos que hay que seguir para modificar los pensamientos negativos son, en primer lugar, detectarlos, para lo que se pueden emplear los ejercicios descritos en el apartado anterior, combinados con autoregistros en los que se refleje la situación externa y las emociones.

Un segundo paso es confrontarlos con datos de la realidad, es decir, cuestionar su validez, buscando pruebas de que ese pensamiento es cierto.

c) Transformar los pensamientos negativos

La mejor forma de transformar los pensamientos negativos en otros que le permitan al niño adaptarse es la discusión, a través de la cual se van haciendo preguntas cuya contestación refute el pensamiento del niño, proponiéndose después alternativas a ese pensamiento.

Es claro que el pensamiento se refleja en el lenguaje, por lo que las expresiones verbales también pueden generar emociones. Por esta razón, cambiar las expresiones negativas del niño favorecerá que sus emociones también cambien, por lo que partiendo de un listado de expresiones negativas que utilice se le pide que las reemplace por otras más adaptativas y realistas.

Dentro del proceso de modificar los pensamientos del niño frente a procedimientos médicos o a otras situaciones relacionadas con su enfermedad, podemos introducir el uso de autoverbalizaciones de apoyo que infundan valor al niño o adolescente enfermo de cáncer a la hora de enfrentarse a dichos procedimientos.

Relajación/respiración

Se ha demostrado que la relajación ayuda a controlar síntomas físicos como el dolor y la náusea en pacientes con cáncer (Barraclough, 1999). Entrenar al niño o adolescente en relajación supone enseñarle a diferenciar puntos de tensión en distintos grupos musculares a través de ejercicios basados en la tensión y relajación. Con este tipo de entrenamiento se persigue que el niño o adolescente sea capaz de relajar su cuerpo ante una situación aversiva, ya sea una prueba diagnóstica, un tratamiento, un episodio de hospitalización, etc. Algunos pacientes pueden aprender esta técnica rápidamente, pero otros pueden necesitar más práctica para adquirir esta habilidad (Barraclough, 1999).

Para llevar a cabo el proceso de entrenamiento se recomienda que se sigan los siguientes pasos:

Actividades preparatorias:

-Preparar el ambiente: se debe buscar un lugar tranquilo y sin estímulos distractores y asegurar un clima de tranquilidad y ausencia de interrupciones durante el tiempo que dura la sesión de relajación (20 minutos aproximadamente); puede emplearse música relajante si se desea.

-Preparar al niño o adolescente (y a los padres si están presentes): explicarles el propósito del entrenamiento, aclarándoles que pueden detenerlo cuando quieran.

-Preparar a la persona que va a entrenar al niño o adolescente oncológico en relajación; de tal modo que emplee una voz tranquila, calmada, y que hable despacio y que esté relajado.

Componentes clave:

-Instruir al niño o adolescente sobre la posición en la cual debe ponerse para relajarse, en que presten atención a las instrucciones que se le den, discriminar entre tensión y relajación, posibilidad de interrumpir el proceso de forma voluntaria cuando lo desee (este punto es muy importante porque proporciona al niño una gran sensación de control).

-Enseñar al niño o adolescente a tensar y relajar partes de su cuerpo.

-Entrenar al niño o adolescente para que se relaje en situaciones estresantes.

-Emplear un lenguaje familiar y animar al niño o adolescente a que aplique la relajación durante los procedimientos estresantes.

-Se puede proporcionar una grabación que el niño o adolescente pueda emplear siempre que quiera.

Con niños más pequeños (7-8 años), se puede recurrir al juego "robot-muñeco de trapo", propuesto por Kendall & Braswell (1986) para inducir la relajación. Consiste en que el niño camine como si fuera un robot (rígido, tenso, sin doblar las extremidades) para apreciar el estado de tensión, y luego como un muñeco de trapo (flexible, relajado, flácido), para distinguir el estado de relajación.

Imaginación

Las técnicas de distracción, que consisten en que el niño o adolescente se centre en imaginar una escena agradable o relajante (distractores internos), o bien con muñecos, videojuegos, cuentos (distractores externos), sobre todo a la hora de someterse a procedimientos médicos dolorosos, de tal forma que reduzca su atención en el acontecimientos estresante y reduzca la ansiedad que le produce. Para que el niño mantenga la atención en la actividad durante todo el procedimiento es necesario que los distractores sean nuevos para el niño, sean variados, que impliquen cierto grado de dificultad e inciten la curiosidad del niño.

Este método puede combinarse con información puntual de los procesos a que va a verse sometido, comentándole las sensaciones que va a experimentar, tales como dolor, molestia, etc., permitiéndole reaccionar ante ellas, normalizando posibles reacciones de miedo, tristeza, etcétera.

Hipnosis

La hipnosis Eriksoniana ha demostrado ser eficaz en el control del dolor en niños con cáncer. Los procesos de hipnosis deben adaptarse a la edad de cada niño antes de aplicarlos. Cada edad va a precisar la utilización de ciertos “instrumentos de apoyo” que van a facilitar el uso de la hipnosis con niños de diferentes edades:

-De 1 a 3 años: es la época de la imitación y de la manipulación de objetos, por lo que los juegos de imitación, los juguetes, etc., pueden resultar útiles a la hora de inducir la hipnosis.

-De 4 a 6 años: en este periodo el juego sigue siendo importante pero hay un cambio de matiz, ahora va a incluir la dimensión social. La inclusión de variables sociales en el juego permite la aparición del desempeño de roles o papeles dentro del juego, lo que va a implicar cierta capacidad de incluir secuencias basadas en la imaginación y el “como si”.

-De los 7 años en adelante: la mente del niño va a adquiriendo la capacidad de contener conceptos e imágenes. Ahora se va a beneficiar de un ensayo en la imaginación de la conducta a realizar en una situación determinada, así como imaginar las emociones que se asocian al proceso.

Control de estímulos

El fundamento de las contingencias conductuales se centran en obtener la conducta deseada a través de recompensas y/o castigos.

-Ensayo de conductas: a través del juego el niño puede desempeñar el rol de médico, enfermera o cualquier profesional de la salud que “entrene” a un muñeco para el procedimiento médico al que va a ser sometido él mismo; de tal manera que exprese temores y necesidades, y le permita ejecutar comportamientos recientemente adquiridos, mientras que le desensibiliza frente a la ropa, instrumental y procedimientos médicos a los que va a ser expuesto.

-Reforzamiento positivo: consiste en recompensar presentando un estímulo positivo de manera contingente a las respuestas adecuadas del niño o adolescente.

-Reforzamiento diferencial de otra conducta: se recompensa al niño o adolescente cuando no realiza una conducta durante un tiempo concreto, por ejemplo, si no patalea durante la administración de quimioterapia.

-Reforzamiento diferencial de conductas alternativas: se refuerza que el niño o adolescente realice conductas incompatibles con la conducta que deseamos eliminar.

-Moldeamiento: se descompone la conducta deseada en conductas más sencillas que suponen una aproximación progresiva a la conducta meta, de tal modo que cada “eslabón” se va recompensando hasta que el niño ejecuta la conducta deseada.

Modelado

Esta técnica se basa en la *Teoría del Aprendizaje Social* de Bandura, que sostiene que una conducta puede ser aprendida y modificada mediante la observación de la ejecución de la misma por parte de un modelo.

El objetivo de esta técnica es que el nivel de miedo y ansiedad del paciente se reduzca al ver que otro niño (el modelo) se enfrenta con éxito a la situación temida. Del mismo modo permite aprender conductas adecuadas y habilidades y aumenta la cooperación por parte del niño en los procedimientos médicos.

Existen tres variedades, según como se presente la conducta del modelo:

- Modelo encubierto: en imaginación.
- Modelo simbólico: videos, grabaciones de audio, etc.
- Modelado en vivo: en la realidad física del paciente.

Uno de los elementos responsables de la eficacia de este procedimiento es el modelo, y por tanto es importante considerar las características de éste. En el caso de emplear modelos humanos es importante lograr que el niño se identifique con el modelo, cuidando que las características sean similares (sexo, edad, raza, etc.), aunque también se pueden emplear como modelos dibujos animados, marionetas, etc.

Finalmente se ha visto que la probabilidad de que el niño o adolescente imite la conducta del modelo aumenta si éste va describiendo lo que va haciendo para afrontarlo (acciones), y lo que va sintiendo y pensando durante el proceso.

7.3.2 Técnicas psicodinámicas

El objetivo principal de las técnicas psicodinámicas con los pacientes con cáncer, se puede resumir en facilitar la expresión y la elaboración del duelo respecto de la enfermedad y las pérdidas asociadas. En los niños la técnica más utilizada es el juego, pero en los adolescentes, se puede facilitar la expresión emocional por medio del dibujo o la palabra como en las psicoterapias psicodinámicas para adultos (Barraclough, 1999).

Un punto importante a considerar en el empleo de estas técnicas es que en general, la psicoterapia psicodinámica clásica consiste en sesiones regulares y frecuentes (una o más veces a la semana) que se prologan al menos por un año y que tienden a extenderse por más tiempo. Estos regímenes tienden a ser inapropiados para los pacientes con cáncer, quienes necesitan una terapia más corta, con sesiones que puedan ser flexibles en tiempo para que se acomoden con las otras citas del hospital, o bien que se adecuan al estado físico del paciente (Barraclough, 1999).

Las técnicas psicodinámicas descritas por Urbano Salgado (2003) son:

Terapia de juego

A la hora de hacer psicoterapia con niños con cáncer una forma de facilitar la expresión de sentimientos, miedos, preocupaciones, esperanzas, etc., es a través del juego.

El juego como técnica de psicoterapia incluye una interpretación de la forma y el contenido del juego por parte del terapeuta. El terapeuta puede escoger los juguetes y dárselos al niño para estructurar el desarrollo del juego terapéutico, o bien dejar libertad al niño a la hora de elegir los “instrumentos” a través de los cuales nos va a transmitir sus sentimientos, miedos, etc.

Ligado al juego del niño va a estar el lenguaje simbólico que lo acompaña, y hay que prestarle atención. Las palabras empleada por el niño pueden darnos a conocer aspectos característicos suyos sobre la forma de entender las cosas, que van a ser consistentes en el tiempo.

En el caso de los adolescentes, por regla general la psicoterapia psicodinámica, se parece a la de los adultos, es decir, el principal medio de comunicación es la palabra. Sin embargo, en el marco del cáncer, no conviene pasar por alto el empleo de técnicas de expresión artística como el dibujo, o incluso el juego, sobre todo con los adolescentes más jóvenes enfermos de cáncer.

Como elementos básicos de la terapia de juego encontramos muñecos de peluche que “padecen” la misma enfermedad que el niño, estableciéndose un vínculo entre el niño y el peluche, muñecas, figuras de una familia, juguetes que representan material o elementos médicos, libros de colorear que contengan imágenes relacionadas con la hospitalización o los procedimientos médicos, etc.

Otras técnicas de juego que pueden facilitar al niño la expresión de aspectos que abordados directamente pueden resultar altamente amenazantes son:

-Elaborar listas que incluyan los aspectos más negativos de estar enfermos o del tratamiento, etc.

-Mantener correspondencia con el terapeuta o con algún muñeco, de tal modo que el niño o adolescente oncológico no tiene que expresarle directamente al terapeuta lo que siente, sino que se lo escribe.

-Historia incompleta: el terapeuta propone al niño o adolescente el principio de una historia que el niño tiene que terminar. Resulta muy útil con niños que aún no saben escribir.

-Sobre un libro de dibujos escribir o contar su experiencia con la enfermedad a partir de las ilustraciones que está coloreando.

Técnicas basadas en el dibujo

Al igual que el juego, el dibujo se convierte en un vehículo menos amenazante para los niños y adolescentes con cáncer a la hora de expresar experiencias estresantes.

a) Mandala

Consiste en presentarle al paciente un círculo en blanco, en el que se pide que dibuje “cómo se siente ahora”, dividiendo el círculo en “porciones” de sentimientos que el terapeuta presenta en forma de tarjetas (con un máximo de 8 tarjetas que incluyan los sentimientos que se suponen asociados a esa experiencia), a los que el niño o adolescente con cáncer asigna un color. Otras consignas que pueden hacer referencia a momentos concretos del proceso de enfermedad.

La ventaja de esta técnica es que no requiere mucho esfuerzo ni tiempo en su aplicación, de tal modo que puede hacerse cuando el niño o adolescente está muy débil a causa de la enfermedad.

A la hora de interpretar el Mandala conviene prestar atención a los colores que el niño asigna a cada sentimiento, el orden en que los elige, las verbalizaciones que hace respecto a cada sentimiento, la porción de círculo que asigna a cada uno, etc.

b) Dibujo del “cambio en la familia”

Consiste en que el niño o adolescente dibuje a su familia, explicando un poco a qué se dedica cada uno o que actividades realizan, etc. Una vez que el niño ha realizado ese dibujo se le pide que dibuje qué cambios se han producido en su familia a raíz de su enfermedad, o bien que lo exprese en palabras.

c) Dibujo de “la escena más atemorizante”

Se le pide al paciente que dibuje el momento, pensamiento, sentimiento, sueño, etc., que más le ha asustado durante el proceso de su enfermedad. De esta manera, el terapeuta facilita que el niño o adolescente enfermo de cáncer exprese su miedo más extremo a través de la imagen que más teme representar. Los dibujos suelen centrarse en experiencias que tienen que ver con procedimientos médicos, con estar solos en el hospital, con la muerte, etc.

7.3.3 Técnicas gestálticas

Estas técnicas no se pueden aplicar en niños de la misma manera que se aplican en adultos, sin embargo, existen adaptaciones realizadas por Lorreta Cornejo de algunas técnicas que resultan útiles en la psico-oncología pediátrica.

La silla vacía

Esta técnica consiste en sentar al paciente frente a una silla o cojín con el fin de que se dirija a él en un monólogo, como si hablarla con una persona significativa de su entorno con la que resulta difícil hacerlo en la realidad. Después el paciente cambia de sitio y se responde desde la posición de esa persona.

Cornejo vio que los niños no eran capaces de meterse en la situación que exige este ejercicio, de tal modo que ideó una adaptación de esta técnica, empleando un muñeco con el cual pueden expresar lo que sienten, abrazándole, mimándole, consolándole, pegándole, etc. Este muñeco da seguridad a los niños y les facilita la expresión de los sentimientos.

Grupo de niños o adolescentes oncológicos

El grupo tiene como finalidad que los niños o adolescentes compartan sus experiencias y sus sentimientos con otros niños en su situación, aspectos que trabajan con el terapeuta en sesiones individuales.

Cornejo propone comenzar la sesión con unos minutos de respiración profunda, después, según las circunstancias personales del paciente, se pueden introducir distintas técnicas. En el marco del cáncer, técnicas útiles podrían ser la de pintar en grupo cómo ha

transcurrido un día en el hospital para el paciente oncológico infantil o adolescente, permitiendo luego comentar los dibujos con los demás.

Combinando la técnica del dibujo con la de grupo, se les puede pedir que dibujen con los dedos líneas que expresen distintos sentimientos: líneas alegres, líneas tristes, líneas asustadas, etc.

7.3.4 Psicoterapia breve

Esta técnica se utiliza principalmente en adolescentes. A la hora de llevar a cabo una psicoterapia breve hay que centrarse en tres aspectos fundamentales:

-Establecimiento de la relación terapéutica: antes de iniciar el proceso de terapia es importante que el terapeuta establezca una alianza de trabajo con el adolescente. Generalmente sucede que los adolescentes se muestran resistentes a iniciar una terapia por una necesidad de individualizarse y separarse, no sólo de los padres, sino de toda figura adulta.

-Encontrar el foco de tratamiento: el foco en psicoterapia breve hace referencia tanto al tema puntual que causa malestar o ansiedad en la vida del paciente, como a la búsqueda de otro tipo de recursos que puedan tener efectos benignos duraderos.

-Establecer metas razonables y alcanzables, que favorezcan la sensación de control y competencia del paciente adolescente.

Las técnicas de intervención que se encuentran en este apartado representan una guía para el psicólogo que va a estar trabajando con niños y/o adolescentes con cáncer. Como se menciona al inicio, se pueden realizar modificaciones o aplicarse conjuntamente considerando cada caso. No se debe minusvalorar la posibilidad de recurrir al servicio de Psiquiatría en caso de que se detecten problemáticas que requieran la prescripción de un medicamento. Lo ideal en este tipo de pacientes es que se conjunten tanto la intervención psicológica como la psiquiátrica para lograr la rehabilitación completa del niño y/o adolescente enfermo de cáncer.

8. Estrategias de intervención

Cada actividad que se realizó en el hospital requirió la aplicación de una estrategia de intervención distinta para la consecución de cada objetivo. Incluso, dentro de un mismo tipo de intervención se pueden encontrar variantes que fueron realizadas en función de las necesidades de cada paciente. En este apartado describiré de forma minuciosa el procedimiento para realizar cada tipo de intervención. Las estrategias de intervención (ver Tabla 8) se dividieron en dos grandes grupos: a) las estrategias psicoeducativas y b) las estrategias terapéuticas.

Tabla 8

Tipos de estrategias de intervención

Estrategias psicoeducativas	Estrategias psicoterapéuticas
<ul style="list-style-type: none">• Taller de procedimientos• Taller de radioterapia• Taller de quimioterapia de corta estancia	<ul style="list-style-type: none">• Intervención en el recién diagnóstico• Terapia Cognitivo-Conductual aplicada a la ansiedad y depresión• Manejo del dolor• Cuidados paliativos• Intervención en crisis

Tanto las estrategias psicoeducativas como las estrategias psicoterapéuticas deben ser implementadas por un psicólogo con experiencia clínica, debido a que pueden presentarse diversos tipos de reacciones emocionales tanto en los niños como en los padres, que deben ser contenidas por alguien con experiencia en situaciones de crisis.

8.1 Estrategias psicoeducativas

➤ **Objetivo:** Reducir la ansiedad ante los procedimientos (aspirado de médula ósea, quimioterapia intratecal, biopsia y punción lumbar) y tratamientos antineoplásicos (radioterapia), mediante el juego con el fin de generar familiarización con los instrumentos médicos y con la situación terapéutica.

8.1.1 Taller de procedimientos

El presente taller estuvo dirigido a todos los niños, adolescentes, y sus respectivos acompañantes, que fueron sometidos a un procedimiento diagnóstico (aspirado de médula ósea, biopsia y punción lumbar) o bien a un tratamiento antineoplásico (quimioterapia intratecal).

Hora y lugar: El taller se impartió 3 veces por semana a las 9:00 am en la sala de espera de los quirófanos de procedimientos, ubicados en el primer piso de la Unidad de Hemato-oncología.

Materiales: muñeco de trapo con bata quirúrgica, gorro, y botas quirúrgicas, títeres de doctor y anestésista, juego médico con baumanómetro, termómetro, estetoscopio y otoscopio de juguete, jeringas sin aguja, algodón, cubrebocas simulando un campo estéril, botellita de yodine de juguete, vaso de vidrio para la recolección de muestras, una mascarilla de anestesia tamaño neonatal, parche plástico y fotografías ampliadas del interior de los quirófanos y la sala de recuperación.

Descripción del taller:

Se colocan los materiales en una mesa móvil, ubicada a un costado de la sala de espera, para captar la atención de los pacientes y sus familiares. Posteriormente, se realiza la presentación del taller de la siguiente manera: “Buenos días, mi nombre es _____ y soy del servicio de psico-oncología. Vengo a explicarles a los niños y a sus papás cómo se realizan los procedimientos.” Se debe preguntar a qué procedimiento vienen los niños para saber con anticipación cuáles procedimientos explicar. Una vez que cada padre y/o niño ayudó a contestar la pregunta se invita a los niños a acercarse a la mesa y se les pregunta su nombre para volver el taller más personalizado. Es recomendable que se invite a los niños que ya han tenido experiencia en los procedimientos para que ayuden con la explicación, como una forma de apoyo entre iguales. Los niños deben nombrar al muñeco paciente y una vez realizado esto se comienza la explicación paso por paso:

Paso 1: Revisión médica rutinaria. Con apoyo del kit médico (baumanómetro, termómetro, estetoscopio y otoscopio de juguete) se les explica a los niños que se les revisará la presión,

la temperatura, el corazón, los pulmones, los oídos y la garganta para asegurar que no tienen ninguna enfermedad. Se invita a los niños que manipulen los materiales y que ellos mismos realicen la revisión médica al muñeco paciente.

Paso 2: Se le coloca al muñeco el gorro y las botas y se realiza una marca en la espalda para señalar el sitio de la punción. Se invita a los niños a vestir al muñeco y a que corroboren la información con su propia experiencia.

Paso 3: Se les muestran imágenes del interior de los quirófanos y de la sala de recuperación. Se menciona que adentro van a estar los doctores (se toma el títere de doctor y anestesista) y las enfermeras. Se pide a los niños con experiencia previa en procedimientos que narren su propia experiencia.

Paso 4: Con la mascarilla de anestesia se les explica a los niños que recibirán la anestesia, y que esta es un gas que los ayudará a dormir para que no sientan nada durante los procedimientos. Se anima a los niños a que ellos coloquen la mascarilla al muñeco.

Paso 5: Preparación de la zona de punción. Se les explica a los niños que una vez que están dormidos, las enfermeras y los doctores los acostaran de lado en posición fetal (se realiza la postura con el muñeco), que se desinfectará la zona donde tienen su marca (se realiza con el algodón y la botella de isodine de juguete), y que se les colocará encima una sábana con un hoyo en el centro llamada “campo estéril” (se toma el cubrebocas simulando el campo estéril). Se anima a los niños a que ellos preparen al paciente.

Paso 6: Se explican los procedimientos de forma sencilla y sin muchos detalles para que padres e hijos tengan una visión general de en qué consisten:

Aspirado de médula ósea: “Con una jeringa como esta (se toma la jeringa sin aguja) que tiene una aguja muy pequeñita, se introduce en el huesito que está arriba de la nalga. Ese hueso es el hueso de la cadera (se señala el lugar de la punción en el muñeco y en el tallerista, se le pide a los niños que señalen y toquen su propio hueso). Lo que los doctores van a hacer es sacar un poquito de sangre y la mandan al laboratorio”. Se realiza el procedimiento en el muñeco.

Punción lumbar: “Con una jeringa como esta (se toma la jeringa sin aguja) que tiene una aguja muy pequeñita, van a introducirla en la espaldita entre los huesitos de la columna. Lo que los doctores van a hacer es sacar un poquito de líquido transparente y lo mandan al laboratorio para analizar que esté bien”.

Quimioterapia intratecal: “Con una jeringa como esta (se toma la jeringa sin aguja) que tiene una aguja muy pequeñita, van a introducirla en la espaldita entre los huesitos de la columna. Lo que los doctores van a hacer es meter un medicamento que se llama quimioterapia para proteger nuestro cerebro”.

Biopsia: “Con un tubito pequeño como este (se toma un popote), que está hueco, van a introducirlo en el huesito que está arriba de la nalga; ese hueso es el hueso de la cadera. Lo que los doctores van a hacer es tomar un pedacito muy pequeño de una cosa esponjosa que se llama *médula ósea* que está adentro de todos nuestros huesos. Ese pedacito lo llevan al laboratorio para analizarlo.”

*La variación entre el procedimiento real y la explicación es que las agujas utilizadas en el procedimiento real son más grandes que las que se plantean en la explicación. Sin embargo, estos detalles se omiten para evitar incrementar la ansiedad de los niños ya que ellos no podrán observar los instrumentos médicos reales; además muchos niños cursan con procesos fóbicos hacia las agujas. Las jeringas que se muestran en el taller no tienen agujas por seguridad de los niños ante la manipulación de estos objetos.

Paso 7: Se les explica a los niños que una vez realizado el procedimiento se vuelve a desinfectar la zona con isodine y se coloca un parche de plástico. Se invita a los niños a que ellos realicen la desinfección en el muñeco y que hagan la colocación del parche.

Paso 8: Fase de recuperación. Con la mascarilla de anestesia se les explica a los niños el procedimiento para despertarlos. “En esta ocasión la mascarilla no va a tener anestesia, va a tener oxígeno, que es el aire que respiramos todo el tiempo.” Se les invita a los niños a manipular la mascarilla con el muñeco. Se pone especial énfasis en que los niños van a despertar pero no durante el procedimiento, sólo en cuanto se les coloque la mascarilla de oxígeno.

Paso 9: Una vez que el paciente está despierto, se les menciona a los niños que estarán listos para ver al adulto que lo acompañó al procedimiento. Se hace énfasis en que ellos estarán esperando afuera a que los doctores los llamen para poder entrar con el niño y ayudarlo a vestirse.

Una vez realizada la explicación, se preguntan dudas a los niños y a los padres, se le pide a algún voluntario niño y papá que nos expliquen cómo son los procedimientos para asegurarnos que entendieron. Se les menciona a los padres que el procedimiento en sí mismo es rápido, que dura aproximadamente 10 minutos.

Al finalizar, se dejan los materiales en la sala de espera para que los niños jueguen a ser el doctor y de esta forma puedan expresar su experiencia y sus preocupaciones. Generalmente se les deja disponible el material alrededor de una hora, pero los niños son libres de pedir el material más tiempo para seguir jugando mientras esperan pasar al quirófano.

8.1.2 Taller de radioterapia

El presente taller estuvo dirigido a todos los niños, adolescentes, y sus respectivos acompañantes, que fueron sometidos a un tratamiento con radioterapia.

Hora y lugar: Se impartió 1 vez por semana a las 9:00 am en la sala de espera del servicio de Radioterapia.

Materiales: corto animado en formato DVD realizado por alumnos del Servicio de Psico-oncología, máscara termoplástica de inmovilización sin forma, máscara termoplástica de inmovilización moldeada, mascarilla de anestesia tamaño neonatal, fotografías ampliadas de la máquina de radioterapia, memorama con imágenes de la sala de radioterapia, miniatura de madera de la máquina de radioterapia y set de “Playmobiles” con temática de hospital.

Descripción del taller:

Se colocan los materiales en un contenedor cuadrado de plástico ubicado al centro de la sala de espera. La mayor cantidad de niños que reciben el tratamiento de radioterapia tienen dificultades para desplazarse, por lo que se les deben pasar directamente los materiales a

todos los niños para que los manipulen. Se hace la presentación del taller de la siguiente manera: “Buenos días, mi nombre es _____ y soy del servicio de psico-oncología. Vengo a explicarles a los niños y a sus papás cómo se realiza la radioterapia.” Posteriormente, se pregunta qué niños asisten por primera vez a su tratamiento y qué niños son subsecuentes. Es recomendable que se invite a los niños que ya han tenido experiencia en el tratamiento con radioterapia, para que ayuden con la explicación, como una forma de apoyo entre iguales.

- La primera actividad consiste en colocar el video psicoeducativo que explica de una forma completa y divertida el procedimiento de radioterapia.
- La segunda actividad consiste en que el tallerista dé la explicación en vivo para aclarar dudas, y que los niños y sus cuidadores tengan la oportunidad de manipular los materiales médicos y de observar con anticipación cómo es la sala y la máquina de radioterapia.

La explicación del procedimiento para la segunda actividad es la siguiente:

Paso 1: Familiarización con la sala de radioterapia. Se les explica a los niños que entrarán a una sala un poco fría donde hay un aparato grande y una cama de metal. Se les enseñan las imágenes del aparato y el cuarto a donde van a pasar.

Paso 2: Realización del modelado de la máscara de inmovilización. Se les enseña la máscara real y se les explica cómo se hace: “Los doctores van a tener una máscara como esta (se enseña la máscara sin forma). Esta aún no tiene forma y está muy dura (se invita a los niños a tocarla). Esta máscara está hecha de un plástico que se vuelve flexible con el agua caliente. Lo que los doctores van a hacer es colocar esta máscara en agua calentita, y luego la colocaran sobre su cara y cabeza para que tome la forma de su carita (en niños muy pequeños se puede agregar que es una máscara de superhéroe)”. Se especifica que lo que van a sentir va a ser como si tuvieran una toalla con agua tibia en su cara, que no van a sentir que les quema y que la máscara les permitirá ver y respirar normalmente.

Paso 3: Colchón de inmovilización abdominal. En los niños pequeños o en tumores abdominales se hace un colchón a la medida del cuerpo del niño. Se les explica a los niños

que se acostarán sobre un colchón inflable que estará sobre la mesa de metal, después este será desinflado para que tome la forma del cuerpo del niño.

La segunda explicación consiste en el procedimiento terapéutica. La explicación consiste en lo siguiente:

Paso 1: En la sesión de radioterapia se explica que los niños pasarán a un cuarto un poco frío que va a tener una cama y una máquina muy grande. Se les enseña a los niños las imágenes de la sala de radioterapia para que conozcan la máquina. Se juega con el modelo miniatura de madera y los “Playmobiles”.

Paso 2: Preparación del paciente. “Los niños se acuestan en su colchón especial y se les pone la máscara para fijarla a la mesa donde estarán acostados. Esto es porque siempre deben estar en la misma posición y deben permanecer quietos”. A los niños muy pequeños (entre 2 y 3 años) se les explica que antes de iniciar el tratamiento se les colocará la mascarilla de anestesia y que esa sirve para dormirlos y que estén quietos. Se les permite jugar libremente con la mascarilla de anestesia. Se les explica a los niños que una vez que estén acostados con su máscara y/o su colchón, el cuidador y los doctores tendrán que salir de la sala, pero que todos estarán en el cuarto de al lado. Se pone énfasis en que todos podrán ver al niño a través de una cámara y podrán comunicarse con él por medio de un micrófono.

Paso 4: Tratamiento en curso. Se les explica a los niños que la máquina se va a mover y puede hacer ruido mientras se mueve (se pueden utilizar los playmobiles y el modelo en madera para hacer simulación). Se tiene que poner énfasis en que es un tratamiento corto (dura aproximadamente de 10 a 15 minutos en promedio), que no duele, que no se ve, no huele ni se siente nada (se puede hacer la asociación a cuando les toman una fotografía). Se les explica que los rayos no queman, que sólo hacen que el tumor sea más pequeño pero que no sentirán nada.

Paso 5: Finalización. Se explica que los doctores entrarán con el cuidador cuando termine el tratamiento, quitarán la máscara, bajarán la mesa y el niño podrá regresar a casa.

Para finalizar el taller se preguntan dudas y se les pide a los niños y/o sus papás que expliquen el procedimiento para verificar que entendieron. Se les invita a los niños a jugar libremente con los materiales hasta que pasan a recibir su tratamiento de radioterapia.

8.1.3 Taller de quimioterapia de corta estancia

El presente taller se basó en el juego terapéutico y tuvo como objetivo general sacar a los niños de la rutina y fortalecer la relación con sus padres mediante actividades que trabajan la autoestima, la expresión de emociones, y la socialización entre los niños hospitalizados. Se impartió a niños, adolescentes y sus respectivos acompañantes que se encontraban internados en la sala de Quimioterapia de Corta Estancia.

Lugar y Hora: Se impartió 1 vez por semana a las 11:00am en la sala de Quimioterapia de Corta Estancia.

Materiales: Los materiales dependieron de la actividad que se fuera a realizar y del objetivo de la misma. Las actividades fueron tomadas del libro “Therapeutic Play Activities for Hospitalized Children” de Hart, Matcher, Slack, & Powell (1992).

A diferencia de los talleres descritos anteriormente (procedimientos y radioterapia) que tuvieron un mismo objetivo, en este taller cada actividad o grupo de actividades plantearon un objetivo distinto. A continuación se dará una breve descripción de las actividades realizadas en este taller considerando los objetivos a cumplir:

➤ **Objetivo: Facilitar y promover la expresión emocional mediante la comunicación directa o indirecta/simbólica.**

“Declaraciones colaborativas”

Edad recomendada: 4 a 12 años

Duración: 30 minutos

Materiales: Papel y plumones, colores, marcadores, plumas o cualquier objeto para escribir.

Implementación:

1. Instruir al grupo para seleccionar un tópico. Algunas posibilidades incluyen amistad, hospitalización, enfermedad, felicidad y tristeza.

2. Escribir una oración abierta del tópico en letras grandes en la parte de arriba de la hoja de papel, tal como sigue:
La amistad es...
Estar en un hospital es como...
Odio estar enfermo porque...
La felicidad es...
Las cosas que me hacen estar triste son...
Soy una persona especial porque...
3. Hacer que cada miembro del grupo complete la oración y escribirlo abajo del tópico en el papel. Los niños que no saben escribir pueden dictarle sus pensamientos a alguien que escriba sus palabras. Si el grupo es pequeño, los niños pueden dar varias ideas.
4. Leer la proclamación otra vez a los niños. Animar la discusión y los comentarios.
5. Colgar la proclamación en un lugar prominente.

“Carta Querido Doctor”

Edad recomendada: 8 años en adelante

Duración: 20 minutos

Materiales: papel, lápiz y sobre

Implementación:

1. Hacer que los niños escriban cartas a sus doctores expresando cómo se sienten con la intervención médica y el hospital. Animar a los niños a expresar sus sentimientos positivos y negativos.
2. Ayudar a los niños con la escritura cuando lo pidan.
3. Si el niño lo desea, colocar las cartas en un correo interno. Algunos niños pueden no querer mandar las cartas por temor a que el doctor se enoje y eso pueda tener malas consecuencias para él. Estos niños pueden tener una catarsis al escribir sobre sus sentimientos y pueden guardar la carta para enviarla más tarde.

“Diseños de emoción”

Edad recomendada: 5 a 10 años

Duración: 30 minutos

Materiales: un gran papel blanco para dibujo, gises de colores variados.

Implementación:

1. Discutir diferentes emociones (p. ej., celos, ansiedad, frustración, enojo, gozo, soledad, miedo). Hacer que los niños den ejemplos de sus propias experiencias con ciertas emociones.
2. Pedirle a los niños que seleccionen una palabra que mejor describa cómo se sienten hoy.
3. Hacer que los niños cierren sus ojos e imaginen cómo se ve la emoción. ¿De qué color es? ¿De qué forma es?
4. Hacer que cada niño seleccione dos o tres colores que representen mejor las emociones que están sintiendo.
5. Instruir a los niños para que usen todo el papel para crear un diseño que simbólicamente exprese su emoción.

*Variación: Esta actividad trabaja bien usando los dedos para pintar o gis. Los niños más grandes pueden escribir una historia o un poema que vaya con su ilustración.

“Caras con sentimientos”

Edad recomendada: 3 a 7 años

Duración: 15 minutos

Materiales: abatelenguas, marcador, platos de papel, engrudo

Implementación:

1. Dar a cada niño dos platos de papel.
2. Hacer que cada niño use marcadores para dibujar una cara feliz en un plato y una cara triste en el otro.
3. Pegar las dos caras por la parte de atrás con el abatelenguas en el centro. El niño tiene ahora una cara doble por un lado una cara feliz y por el otro una triste.
4. Discutir varias situaciones emocionales (cuando se van los padres, cuando les hacen una intervención, cuando les llama por teléfono un amigo).
5. Hacer que los niños usen sus “caras” para indicar cómo se sienten en esas situaciones.

Permitir que los niños usen sus “caras” más tarde durante la admisión al hospital.

➤ **Objetivo: Fortalecer la auto-estima**

“Manos de poder hacer”

Edad recomendada: 5 a 7 años

Duración: 15 minutos

Material: Papel, marcador, engrudo o pegamento, tijeras.

Implementación:

1. Trazar con una línea las manos de cada niño en el papel. Asegurarse de que los dedos estén extendidos.
2. Hacer que los niños corten la línea de su mano.
3. Discutir con los niños sobre cosas que puedan hacer con sus manos.
4. Escribir una cosa en cada uno de los 10 dedos.
5. Pegar las figuras de las manos en un color contrastante del papel.
6. Para promover la auto-estima adicionalmente, colgar las figuras de las manos en un lugar prominente y animar a los miembros del personal y a los padres para que les den retroalimentación positiva a los niños.

“Poemas de nombres”

Edad recomendada: 8 años en adelante

Duración: 30 minutos

Material: cartulina, marcadores

Implementación:

1. Hacer que cada participante escriba su primer nombre en letras mayúsculas verticalmente sobre la cartulina.
2. Instruir a los participantes a usar cada letra de su nombre para comenzar una palabra o frase que los describa a ellos mismos. Por ejemplo:
Maravillosa
Ávido lectora
Radiantemente feliz
Interesado en la costura
Artística.
3. Cuando hayan terminado el poema, animar a los niños a decorar el poster.

➤ **Objetivo: Promover la interacción social**

“Historias en grupo”

Edad recomendada: 10 años en adelante

Duración: 60 minutos

Material: Papel y plumas o lápices

Implementación:

1. Tener al grupo sentado en círculo y seleccionar un tema para la historia.
2. Proporcionar a cada participante papel y lápiz.
3. Cuando se dé una señal predeterminada, cada niño debe comenzar a escribir un título y un párrafo para una historia.
4. Cuando terminen el párrafo inicial, los niños le pasan su historia al de la izquierda y escriben el párrafo intermedio de la historia que ellos recibieron.
5. Las historias las pasan a la derecha y esos niños deben terminar la historia.
6. Cada historia se lee en voz alta.

8.2 Estrategias de Intervención Psicoterapéutica

Las intervenciones estuvieron centradas principalmente en los niños, pero también están planteadas para realizarse con varios miembros de la familia. Cada protocolo fue diseñado para atender una situación o problemática específica que se presentaba en los niños y/o en sus familias. El objetivo bajo el que se crearon los protocolos fue estandarizar, en la medida de lo posible, las intervenciones de las problemáticas más frecuentes para que estas fungieran como una guía que permitiera dar una atención más estructurada. Para armar los protocolos me basé en algunas técnicas descritas en el apartado 7, así como en la recopilación de la experiencia que tuve como co-terapeuta y de las recomendaciones de mi supervisora. Estos protocolos no fueron diseñados por la institución, sino que cada estudiante tuvo la posibilidad de armar sus propios protocolos con el objetivo de dar estructura a las intervenciones. En el hospital, generalmente hay cinco causas principales por las cuales los médicos o los cuidadores primarios solicitan la atención:

- Niños con diagnóstico reciente
- Síntomas de ansiedad

- Síntomas de depresión
- Manejo del dolor y fobia a las agujas
- Cuidados paliativos

Para responder a estas problemáticas se diseñaron cinco protocolos de atención, que se describirán a continuación. Sin embargo, los niños podían ser canalizados al servicio de psico-oncología por otras situaciones como problemas de aprendizaje, problemas de conducta, etc.

Institucionalmente, el servicio de psicología debe dar prioridad a las siguientes situaciones:

- Riesgo inminente de fallecimiento en donde el niño y/o los cuidadores primarios solicita la atención.
- Crisis de ansiedad por parte de los padres o niños.
- Llanto sin razón aparente
- Niños hospitalizados por más de dos semanas
- Niveles altos de agresión hacia los médicos por parte de los padres.
- Cirugías
- Situación de recaída en donde el niño y/o los cuidadores primarios solicitan la atención.

Es importante considerar el hecho de que aunque los niños ingresaran por un motivo específico como puede ser un recién diagnóstico, si se presentaban síntomas de ansiedad o depresión, el protocolo de recién diagnóstico se adaptaba para comenzar una intervención por síntomas de ansiedad o depresión según fuera el caso.

Los pacientes se dan de alta del servicio de psico-oncología cuando: a) se dejan de presentar síntomas identificados en el motivo de consulta y en la evaluación; b) cuando el paciente deja de asistir a sus consultas en 3 ocasiones sin previo aviso; c) cuando fallecen.

8.2.1 Intervención en el recién diagnóstico

Generalidades

El abordaje de recién diagnóstico tiene los siguientes objetivos: realizar una valoración inicial del estado emocional del paciente y sus cuidadores primarios al momento del diagnóstico; complementar la información que dan los médicos respecto a la enfermedad y los cuidados que se deben de tener durante esta; aclarar malentendidos; y realizar psicoprofilaxis quirúrgica, de tal forma que se facilite la correcta adaptación del paciente a la enfermedad.

Aunque en el protocolo se incluyen entrevistas a los padres, la atención está centrada en el paciente.

La mayoría de los recién diagnósticos se atienden en el piso de hospitalización, donde los niños pasarán por diferentes pruebas diagnósticas para determinar la enfermedad. También pueden ser abordados en el Servicio de Urgencias.

Una vez que queda confirmado el diagnóstico, los médicos mandan la interconsulta al servicio para solicitar la valoración por recién diagnóstico. En algunas ocasiones los padres se presentan en los consultorios personalmente con la interconsulta en mano y piden sacar una cita; esto ocurre de manera más frecuente con los pacientes que fueron diagnosticados en otro hospital y fueron canalizados para recibir tratamiento en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

Descripción del protocolo

Sesión 1: Presentación y entrega del kit de recién diagnóstico. El terapeuta se presenta con el paciente y su familia, averigua si ya se conoce el diagnóstico y pregunta cuál es. “Buenos días/tardes, mi nombre es _____ y soy psicóloga perteneciente al servicio de Psico-oncología. ¿Ya les comentaron que existe este servicio? ¿Estarían interesados en recibirlo?” El servicio se ofrece tanto para el paciente como para la familia. Si los padres acceden se agenda un día para iniciar con el proceso terapéutico. Si los padres deciden no recibir el servicio por el momento se les deja información de contacto para que ellos busquen la

atención cuando lo decidan. Independientemente de que los padres acepten o no recibir el servicio, se les brinda un “kit de recién diagnóstico” y se les muestra su uso.

Contenido del kit:

Para los niños de hasta 12 años se incluyen:

- Muñeco de trapo
- Un juego médico
- Una crema “EMLA” de lidocaína y prilocaína que es un anestésico tópico
- Crayones
- Stickers
- Burbujas
- Un ejemplar del libro para colorear llamado “Recuperándonos Juntos”.

El juego médico y el muñeco tienen como objetivo brindarle al niño la oportunidad de expresar su experiencia hospitalaria a través del juego; también ayuda a los terapeutas para que la psicoprofilaxis quirúrgica sea más personalizada. La crema se utiliza como anestésico local, con el previo consentimiento del médico, para disminuir el dolor de las venopunciones; esta crema es de venta libre pero su costo la convierte en un objeto inaccesible para la mayoría de los pacientes, por esta razón se incluye en el kit. El libro de “Recuperándonos Juntos”, que fue escrito e ilustrado por Nancy Edith Guevara y Alejandra Anton Honorato, es un libro para colorear diseñado para niños que contiene los aspectos más importantes de la enfermedad y el tratamiento explicado de forma muy sencilla y didáctica, de tal forma que los niños preescolares en adelante lo puedan entender, y que puede ser aplicado en prácticamente cualquier tipo de cáncer. Este libro se pretende que se trabaje con el psicólogo y los padres en conjunto. Las burbujas ayudan a los niños a enseñarse a respirar durante procedimientos aversivos como venopunciones.

Para los padres:

Folleto informativo sobre alimentación, escolarización en niños con cáncer, aspectos emocionales, cómo hablar con los niños sobre el cáncer, cómo ayudar a manejar el dolor, y un folleto diseñado especialmente para los hermanos de los pacientes. Los folletos son de la

fundación Natali Dafne Flexer y sirven para brindarles información a los padres y que puedan acceder a ella en el momento que lo decidan.

Para adolescentes mayores de 12 años:

Los kits de adolescentes contienen casi los mismos elementos, sólo que en lugar de incluir el juego médico y el muñeco se incluye un cuaderno pequeño que puede funcionar como diario o cuaderno de dibujo, y un folleto especial para adolescentes llamado “Hablando de tu Enfermedad” de la Fundación Natali Flexer.

Sesión 2 (Dirigida a los pacientes y familiares que aceptaron la intervención): Primera entrevista con los cuidadores y con el niño. En esta primera entrevista se busca dialogar con el cuidador que va a estar a cargo del niño durante su tratamiento, esta figura generalmente es la madre o el padre, pero pueden ser los abuelos, alguna tía o tío, los hermanos mayores o alguien muy cercano a la familia. Se necesita indagar ciertos aspectos como:

- Información que recibieron por parte de los médicos.
- Quién es el médico tratante.
- Asegurar que los padres conocen/entienden la enfermedad.
- Preguntar si el niño sabe acerca de su enfermedad y quién se lo comunicó.
- Si el niño aún no sabe su enfermedad indagar los motivos.
- Si los hermanos saben el diagnóstico.
- Quiénes habitan en la casa
- Cuáles son sus redes de apoyo.
- Conocer la reacción de los cuidadores primarios al saber la noticia (este punto se aborda de manera general, puesto que se trabajará individualmente si el padre está dispuesto a recibir ayuda psicoterapéutica).

Una vez que se tiene esta información el terapeuta se vuelve a presentar con el niño. Se le explica en qué consiste el trabajo de los psicólogos y se pasa a establecer el rapport. En niños pequeños el rapport se hace, generalmente, a través del juego. Se realiza una sesión de juego libre que le permitirá al terapeuta conocer al niño y ganarse su confianza. En adolescentes el rapport tiende a realizarse de forma verbal a través de preguntas que le permiten al terapeuta conocer al paciente. Sin embargo, depende del tipo de paciente la

forma en la que se realizará el rapport. Algunos adolescentes preferirán jugar a hablar y el terapeuta respetará la decisión del paciente. Las sesiones se realizan preferentemente a solas con el paciente y sólo en el caso de que el paciente lo pida, los padres pueden estar presentes.

Sesión 3: A partir de la tercera sesión el curso de la intervención se adapta a las necesidades del paciente. Si los cuidadores no están de acuerdo en darle el diagnóstico al paciente se tiene que trabajar con ellos los motivos por los cuales no quieren que esto suceda. Si los pacientes son los que no quieren recibir su diagnóstico se tiene que trabajar sobre lo mismo. Generalmente detrás de esa resistencia hay creencias erróneas acerca de la enfermedad o de la posible reacción que pueda tener el niño al conocer su diagnóstico. El papel del terapeuta en esta etapa es el de mostrarle a los padres y a los pacientes la importancia de que estos conozcan su diagnóstico. Si aún con la aclaración de dudas y miedos los padres o el paciente deciden no conocer el diagnóstico el terapeuta respeta la decisión. Si no se logró establecer un buen rapport o no se estableció completamente habrá que trabajar más sesiones de juego libre.

-Explicación de la enfermedad:

Una vez que familiares y pacientes están de acuerdo en que se le comunique el diagnóstico al paciente, se procederá a la explicación de la enfermedad. La explicación se hace con el apoyo del libro “Recuperándonos Juntos”. Yo elaboré un material tipo cómic dirigido a niños en edad escolar para explicar los tumores sólidos. Para las leucemias, que es el tipo de cáncer más común en niños, tenemos un material didáctico hecho con *fomi* que nos permite explicarles a los niños desde la edad preescolar en adelante, y a sus padres, en qué consiste la enfermedad.

-Psicoprofilaxis quirúrgica:

Se le prepara al niño para todos los procedimientos y para la primera quimioterapia. Se sigue el mismo protocolo que en el taller de procedimientos, y para explicar la quimioterapia se puede utilizar un libro llamado “Quimioman” creado por los prestadores de servicio social. En este libro se explica para qué sirve la quimioterapia y cuáles son los

posibles efectos secundarios de una forma divertida y amena, para que el niño esté preparado y se sienta seguro.

Una vez que se abarcan estos puntos se evalúa el nivel de adaptación del niño a la enfermedad y a los tratamientos. Esta evaluación se realiza mediante una entrevista con los padres y con el paciente para indagar sentimientos y pensamientos respecto de la enfermedad. Habrá niños que necesiten más sesiones después de haber realizado la explicación y la psicoprofilaxis, sobre todo los niños que desarrollan algún trastorno, como se mencionaba anteriormente.

Una vez que el paciente y sus familiares conocen la enfermedad, no se desarrollan síntomas de trastornos psicológicos, y en general, se logra una estabilidad emocional, el paciente puede ser dado de alta del servicio.

8.2.2 Terapia cognitivo-conductual aplicada a la ansiedad y la depresión

Generalidades

Según el modelo cognitivo, hay cinco esferas de funcionamiento que cambian en los niños cuando están ansiosos. Los niños experimentan cambios fisiológicos, emocionales, conductuales, cognitivos e interpersonales. El tratamiento suele centrarse en calmar los síntomas que provocan malestar, mejorando la capacidad de afrontamiento de los niños.

En el caso de la depresión, ésta puede adoptar muchas formas que dificultan su reconocimiento. Esta intervención está enfocada a la depresión unipolar, la distimia y el trastorno adaptativo con estado de ánimo depresivo. La terapia cognitiva permite cuestionar la visión negativa que tienen los niños sobre sí mismos, los demás, el entorno y su futuro, de esta manera se les proporciona una visión más ajustada y equilibrada.

Los escenarios en los que se realizó la intervención por ansiedad o depresión fueron: hospitalización, quimioterapia de corta estancia, urgencias y en consulta externa.

Las sesiones de intervención en ambos protocolos varían según la evolución de cada paciente (son aproximadamente de 6 a 12 sesiones). Sin embargo, no se sigue un protocolo

estricto, siempre va a estar abierto a modificaciones en cuanto a técnicas empleadas o a número de sesiones.

Descripción del protocolo

Siguiendo el modelo de intervención de Friedberg & McClure (2005), los pasos en cualquier intervención de tipo cognitivo-conductual son:

1. Conceptualización del caso: Se ubican factores ambientales, intrapersonales, interpersonales, biológicos, contexto cultural y nivel de desarrollo que están incidiendo en la aparición de los síntomas.
2. Valoración del estado de ánimo o de los síntomas: Tiene dos objetivos, (1) obtener información sobre la línea base de las emociones y los síntomas del niño y (2) motivar al niño a reflexionar sobre su propio estado de ánimo y sus conductas, haciendo que las identifique y las puntúe en una escala.
3. Revisión de las tareas para casa: Se debe ver si el niño terminó sus tareas, revisar su contenido, y observar la reacción que han provocado en él.
4. Establecimiento de la agenda: Implica la identificación de los asuntos o temas que se van a tratar en la sesión. El proceso incluye la enumeración de los puntos a tratar y la distribución del tiempo que va a dedicarse a cada uno de ellos.
5. Contenido de la sesión
6. Tareas para casa: El objetivo del terapeuta es que la tarea sea significativa para el niño y que le motive a seguir con la terapia.
7. Retroalimentación de la sesión: Se le pregunta al niño lo que le ha servido, lo que no le ha servido de nada, o lo que le ha molestado de la sesión y del terapeuta.

* Una de las diferencias entre la intervención dirigida a ansiedad y la dirigida a depresión es que en la fase de “valoración del estado de ánimo” se hace especial énfasis a la evaluación de las tendencias suicidas.

Para la valoración y el diagnóstico se tomaban en cuenta la conceptualización de caso y los resultados de las pruebas aplicadas: proyectivas (Casa-Árbol-Persona, Test de la Figura Humana Machover, Test de la Familia y el Test de Apercepción Temática para Niños),

inventarios de depresión y ansiedad como el Children's Depression Inventory CDI y Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo en Niños STAIC.

En las Tabla 9 y 10 se presenta el resumen de las estrategias sugeridas por Firedberg & McClure (2005) que se utilizaron en el tratamiento de los pacientes dependiendo del motivo de consulta.

Tabla 9

Estrategias específicas para tratar cuadros de ansiedad

Técnica terapéutica	Herramienta específica	Objetivo
Automonitorización	Termómetro del miedo	Mide “grados” de miedo y ansiedad. Sirve de base para la intervención.
Relajación	Relajación muscular progresiva	Disminuye la tensión y regula la respiración.
	Respiración controlada	Disminuye la tensión y regula la respiración.
Contracondicionamiento	Desensibilización sistemática	Rompe la asociación entre las claves que producen la ansiedad y la repuesta de miedo
Entrenamiento en habilidades sociales	Banco de niebla	Proporciona a los niños una habilidad verbal que les permite rechazar insultos
Técnicas de autocontrol	Sólo porque	Ofrece una manera de diferenciar la opinión de los demás de los hechos.
	Experimentación conductual	Da a los niños la oportunidad de comprobar sus predicciones a través de la práctica

	Pruebas de evidencia	Permiten estudiar los hechos que apoyan o contradicen las creencias generadoras de ansiedad.
Procedimientos basados en la ejecución	Exposición	Facilita datos reales sobre la ejecución, ayuda a los niños a habituarse al miedo y a contratar sus creencias.

Tabla 10

Estrategias específicas para tratar cuadros de depresión

Proceso terapéutico	Herramienta específica	Objetivo
Intervención conductual	Programación de actividades agradables.	Disminuir la anhedonia, la fatiga y el aislamiento social.
Resolución de problemas	Distanciamiento de la situación (se le hace asumir al niño el papel de un héroe o un modelo de rol, y se le pregunta cómo resolvería un problema).	Generar más posibilidades de solución a los problemas.
Análisis racional	Comprobación de hipótesis	Contrastar las pruebas que apoyan los pensamientos automáticos.

Trabajar con niños deprimidos en un contexto hospitalario no es tarea sencilla, en múltiples ocasiones los niños no tienen la disposición de interactuar con el terapeuta. No siempre son capaces de verbalizar lo que les aqueja porque pueden tener impedimentos físicos que son consecuencia de la enfermedad y no les permite hablar (e.g. mucositis), o bien porque están tan abrumados emocionalmente que no son capaces de poner en palabras sus sentimientos y

pensamientos; esto representa una barrera comunicativa importante. Por esta razón, en las intervenciones con niños deprimidos se agregaron algunas técnicas derivadas de la corriente gestáltica que Oaklander (2004) propone en su libro “Ventanas a nuestros niños”. En este sentido, las técnicas utilizadas fueron las siguientes:

- Dibujo libre
- Plastilina
- Collages
- Narración
- La técnica de “la silla vacía”
- Juego libre

El objetivo de estas técnicas es facilitar la expresión emocional a través del arte. Los niños reflexionan y transmiten sus experiencias sin sentirse interrogados. La situación permite que el terapeuta indague poco a poco las problemáticas, además de que le brinda al niño la posibilidad de realizar una actividad recreativa, aún situándose en un contexto hospitalario.

8.2.3 Manejo del dolor

En un contexto hospitalario es frecuente que los niños estén expuestos a situaciones que les generan dolor físico. Este dolor puede ser causado por la enfermedad misma o por procedimientos médicos que se vuelven rutinarios como las venopunciones. Las técnicas de manejo del dolor físico tienen su base teórica en las intervenciones cognitivo-conductuales y psicofisiológicas.

➤ Relajación:

-Autógena

-Muscular progresiva

➤ Respiración:

-Respiración diafragmática

➤ Imaginería

➤ Distracción

El terapeuta selecciona la técnica más adecuada considerando la edad, el nivel de desarrollo y la personalidad del paciente. En este protocolo las técnicas se aplicaron en dos momentos: a) durante la realización de las venopunciones y b) de forma previa para preparar al paciente para un procedimiento doloroso; además se capacitó a los padres para que pudieran llevar a cabo las técnicas con sus hijos sin la presencia del psicólogo. La duración de la intervención era de entre 3 y 5 sesiones dependiendo de las necesidades del paciente.

En este tipo de intervención se trabaja simultáneamente, en caso de que se presente, el miedo o la fobia a las agujas mediante la siguiente variante:

- 1) Se le da la oportunidad al niño de que exprese abiertamente las situaciones en las que se ha sentido angustiado en presencia de las agujas. Esto puede realizarse mediante el juego, dibujos o el diálogo terapéutico.
- 2) Posteriormente se induce en el niño un estado de relajación con las técnicas descritas anteriormente.
- 3) Se expone al niño al estímulo aversivo de forma gradual, dependiendo del grado (fobia o miedo) desde imágenes hasta el objeto real pero a una distancia en la que el niño se siente seguro. Simultáneamente se inducen estados de relajación con el objetivo de lograrla en presencia del objeto. El niño va decidiendo y cediendo a su ritmo para lograr (a) observar la jeringa con la aguja, (b) manipular la jeringa con la tapa de la aguja, (c) manipular la jeringa sin la tapa de la aguja, (d) jugar a inyectar a un muñeco, sin presentar síntomas observables de ansiedad (fisiológicos y conductuales) que son congruentes con su reporte de la experiencia subjetiva de ansiedad.
- 4) Se acompaña al niño durante el procedimiento de ser inyectado (intravenoso, intramuscular o subcutáneo) y se aplican técnicas para inducir un estado de relajación antes y durante el procedimiento, a la vez que se ocupan técnicas como la distracción o la imaginación dependiendo de las necesidades del niño. El objetivo es que el niño sea inyectado sin una exacerbación de síntomas ansiosos o un miedo intenso, disminuyendo así el grado de estrés emocional (emotional distress).

8.2.4 Cuidados paliativos

Generalidades

El abordaje de cuidados paliativos tuvo como objetivo ayudar a las personas a afrontar situaciones difíciles que tienen su origen en:

- a) Una percepción de amenaza importante para la propia integridad física o psicológica (por ejemplo, una pérdida importante).
- b) Una percepción de falta de recursos o un uso inadecuado de ellos.
- c) Estados de ánimo inadecuados para afrontar la amenaza.

Se trata de una intervención continua donde se les da seguimiento puntual a los pacientes y sus familiares y donde el propósito fundamental es garantizar la calidad de vida de los pacientes.

La mayoría de los casos de cuidados paliativos se abordaron en el piso de hospitalización, esto debido a que los niños pasaban por pruebas diagnósticas para determinar recaídas (en la tercer recaída se entra a Cuidados Paliativos) o porque los síntomas de la enfermedad se agravaban; también podían ser abordados en el Servicio de Urgencias. Una vez que quedaba confirmado el ingreso de los niños al servicio de Cuidados Paliativos, los médicos mandaban la interconsulta al servicio para solicitar la valoración.

Descripción de los protocolos

Antes de cualquier intervención es importante tener una entrevista con el médico tratante del paciente para confirmar que el niño entró en cuidados paliativos, y que esto ya les fue comunicado a los padres por parte del equipo médico. Se pueden indagar aspectos como condición médica del niño y esperanza de vida.

Sesión 1: Presentación. El terapeuta se presenta con el paciente y su familia: “Buenos días/tardes, mi nombre es _____ y soy psicóloga perteneciente al servicio de Psico-oncología. ¿Ya les comentaron que existe este servicio? ¿Estarían interesados en recibirlo?” El servicio se ofrece tanto para el paciente como para la familia. Si los padres acceden se

agenda un día para iniciar con el proceso terapéutico. Si los padres deciden no recibir el servicio por el momento se les deja información de contacto para que ellos busquen la atención cuando lo decidan.

Sesión 2 (Dirigida a los pacientes y familiares que aceptaron la intervención): Primera entrevista con los cuidadores y con el niño. En esta primera entrevista se busca dialogar con el cuidador que ha estado a cargo del niño durante su tratamiento, esta figura generalmente es la madre o el padre, pero pueden ser los abuelos, alguna tía o tío, los hermanos mayores o alguien muy cercano a la familia.

Se necesita indagar ciertos aspectos como:

- Si fue atendido por el servicio de psicología en otro momento de la enfermedad y por qué motivo.
- Información que recibieron por parte de los médicos y quién/quienes se la otorgaron.
- Asegurar que los padres conocen/entienden la enfermedad y lo que los cuidados paliativos implican.
- Preguntar si el niño sabe acerca de los cuidados paliativos y quién se lo comunicó.
- Si el niño aún no sabe, indagar los motivos.
- Quienes habitan en la casa
- Si los hermanos saben la condición del niño.
- Cuáles son sus redes de apoyo.
- Conocer la reacción de los cuidadores primarios al saber la noticia (este punto se aborda de manera general, puesto que se trabajará individualmente si el padre está dispuesto a recibir ayuda psicoterapéutica).

Una vez que se tiene esta información el terapeuta se vuelve a presentar con el niño. Se le explica en qué consiste el trabajo de los psicólogos y se pasa al establecimiento de rapport. En niños pequeños el rapport se hace a través del juego. Se realiza una sesión de juego libre que le permitirá al terapeuta conocer al niño y ganarse su confianza. En adolescentes el rapport puede realizarse de forma verbal a través de preguntas que le permiten al terapeuta conocer al paciente, o a través del juego.

Sesión 3: A partir de la tercera sesión el curso de la intervención se adapta a las necesidades del paciente. Existen protocolos centrados en la familia y centrados en el paciente, propuestos por Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés (2003).

En total son siete protocolos centrados en el paciente enfocados en problemáticas particulares: ansiedad, tristeza, hostilidad, miedo, culpa, negación y retraimiento.

Los protocolos centrados en la familia son cuatro: necesidades de la familia, conspiración del silencio, claudicación familia y duelo, sin embargo, no se especifica si son para un grupo etario específico, por lo que al aplicarse con niños, deben adaptarse a sus necesidades y capacidades.

En las tablas 10 y 11 se hará una breve descripción de los protocolos centrados en el paciente que fueron utilizados (cinco protocolos) y los protocolos centrados en la familia (un protocolo):

Tabla 10

Objetivos terapéuticos de cada protocolo de intervención en cuidados paliativos.

Objetivos terapéuticos	
Ansiedad	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Incrementar el grado de percepción de control. ✓ Disminuir las fuentes de estrés. ✓ Inducir actividades positivas. ✓ Facilitar la manifestación adaptativa de la enfermedad. ✓ Fomentar en desarrollo de los propios recursos de afrontamiento
Tristeza	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Fomentar la expresión de la tristeza adaptativa.
Miedo	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Facilitar un clima en el que el paciente pueda expresarse con plena confianza. ✓ Identificar el contenido, intensidad y frecuencia de sus miedos. ✓ Ayudarle a descubrir los recursos internos que posee para afrontar esos miedos. ✓ Aportar recursos externos.

Negación	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Facilitar el proceso de adaptación a corto, mediano y largo plazo. ✓ Potenciar la adhesión a los cuidados para aliviar los síntomas. ✓ Mantener la mayor estabilidad emocional en el paciente, en el caso de negación adaptativa. ✓ Fomentar el cambio de estrategia de afrontamiento si la negación es desadaptativa, aunque a corto plazo pueda haber un incremento en el malestar.
Retraimiento	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Adecuarse a las características de las personas. ✓ Facilitar la comunicación efectiva a partir de las necesidades del paciente. ✓ Ayudar a la confrontación y toma de decisiones desde la congruencia interna.
Duelo (familia)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Antes del fallecimiento, prevenir un duelo complicado. ✓ Tras el fallecimiento continuar previniendo mediante el apoyo emocional. ✓ Realizar las tareas descritas anteriormente. ✓ Cuando se presenta duelo complicado, saber derivar.

Tabla 11

Intervenciones recomendadas en cada protocolo de intervención en cuidados paliativos.

Intervenciones recomendadas	
Ansiedad	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Reconocer los propios signos y síntomas de la ansiedad. ➤ Detectar fuentes de ansiedad. ➤ Entrenamiento en reestructuración cognitiva. ➤ Modelar el diálogo interno. ➤ Fomentar la prevención de respuestas. ➤ Propiciar la atención selectiva en dos vertientes: fomentar en acontecimientos positivos, disminuir en acontecimientos negativos. ➤ Dar al paciente la oportunidad de responder de manera congruente

a su situación.

- Fomentar una actitud de aceptación activa y serena.
- Utilizar técnicas de solución de problemas.
- Entrenar en técnicas de relajación.
- Motivar al paciente a ser asertivo en la expresión de sus propias necesidades.
- Potenciar la diversificación de la atención.

Tristeza

En tristeza adaptativa...

- Actitud empática.
- Facilitar el desahogo.
- Preguntar motivos.
- Explorar fuentes de gratificación.
- Colaboración de la familia.

En la tristeza desadaptativa...

- Visualización de eventos positivos.
- Reforzar sensación de control.
- Modificar pensamientos negativos.
- Técnicas de solución de problemas.
- Introducción de elementos reforzantes.

Negación

- Escucha activa y empática.
- Facilitar la expresión de sentimientos.
- Respetar el proceso de rompimiento de la negación.
- Valorar el grado de vulnerabilidad emocional, las estrategias de afrontamiento previas y la disponibilidad de recursos internos.
- Evaluar las causas, persistencia y consecuencias de la negación.
- Evaluar el grado de autopercepción de gravedad.

Retraimiento

- Discriminar si el comportamiento es característico de su personalidad o no.
- Descartar organicidad.
- Actitud empática, formar vínculos de confianza.
- Identificar las causas del comportamiento y actuar conforme a los protocolos de cada trastorno.

Duelo (familia)	<p>Antes del fallecimiento:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Facilitar la expresión del tipo “deseo que fallezca ya”. ➤ Promover la conservación de otros roles distintos al de cuidador. ➤ Reforzar la sensación de utilidad. ➤ Repartir tareas entre los miembros de la familia. ➤ Ayudar ante la negación. ➤ Ayudar a romper la conspiración del silencio. ➤ Expresión de sentimientos. ➤ Permitir que el paciente tenga decisión hasta el último momento (con quién quiere morir). ➤ Animar a resolver asuntos prácticos pendientes. ➤ Animar a resolver asuntos emocionales pendientes. <p>Después del fallecimiento:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Hacer real la pérdida (historia del fallecimiento, hablar en pasado, explorar que ha hecho con las pertenencias del fallecido). ➤ Identificar y expresar sentimientos (recursos personales e interpersonales, ideas racionales o irracionales, sentimiento de culpa). ➤ Ayudar a vivir sin el fallecido (acciones de controlabilidad, confrontar, reforzar la toma de decisión independiente). ➤ Facilitar la recolección emocional del fallecido para poder seguir amando (reestructurar el vínculo y dejar en claro que no olvidara). ➤ Recordar el derecho a ser feliz.
--------------------	---

8.2.5 Intervención en crisis

En el ámbito hospitalario se pueden presentar situaciones que ameriten una intervención breve y concisa donde el objetivo es estabilizar emocionalmente a los pacientes y/o sus familiares en situaciones de crisis. Este tipo de intervenciones no requieren, generalmente, de una interconsulta, salvo en la atención a padres cuyo hijo acaba de fallecer; en ese caso, los médicos solicitan una valoración de los padres aunque el niño

no haya estado registrado en el servicio de psico-oncología. En este apartado describiré brevemente las actividades realizadas con los niños y con sus padres en situaciones de crisis.

a) Trabajo con los niños y/o adolescentes

Las intervenciones con los niños de este tipo se generan, en su mayoría, por dos situaciones: 1) procedimientos médicos como venopunciones y curaciones de heridas y 2) ansiedad de separación.

Los niños hospitalizados están constantemente expuestos a las venopunciones porque tienen que ser canalizados para recibir suero y diversos tratamientos. Cuando los niños permanecen mucho tiempo hospitalizados tienen que ser canalizados en múltiples ocasiones para evitar inflamaciones e infecciones. Además, también se ven sometidos constantemente a la toma de muestras de sangre, y conforme la enfermedad progresa, sobretodo en el caso de las leucemia, en determinado momento se vuelve muy complicado encontrar una vena viable para la toma de muestras y la canalización de la venoclisis, por lo que los procedimientos se vuelven más dolorosos.

Los niños que fueron sometidos a una cirugía, oncológica o no, tienen que recibir cuidados especiales para evitar que las heridas se infecten. Dependiendo de la localización, profundidad y extensión de las heridas, la manipulación de estas puede ser muy dolorosa, por lo que la desinfección de las heridas es también una causa común por la cual los niños lloran y gritan.

Ante una situación de crisis por dolor, el psicólogo hace una intervención parecida a la de “manejo del dolor” pero considerando que no se tiene una preparación de relajación previa. La técnica que se ocupa con más frecuencia es la de distracción, por lo que después de una breve presentación y establecimiento de rapport con el niño, se utilizan diversas herramientas como juguetes o dispositivos electrónicos con juegos y videos que pueden mantener la atención del niño y por lo tanto disminuir la experiencia subjetiva de dolor. Cuando no se cuenta con estas herramientas el psicólogo puede hablar con el niño acerca de temas de su interés como programas de televisión o actividades divertidas con el fin de desviar la atención del niño. La intervención se finaliza cuando termina el procedimiento

médico doloroso y se recompensa al niño con un juguete de su elección que se le presta durante todo el día.

La ansiedad de separación se presenta generalmente en los niños preescolares. En el hospital no se permite que más de un cuidador esté presente con el niño salvo en casos especiales. Los cuidadores en ocasiones tienen que dejar a los niños solos porque van a realizar algún trámite, a hacer cambio de turno con otro familiar, o a satisfacer sus propias necesidades básicas de alimentación o higiene. El niño pequeño puede experimentar un gran estrés emocional al verse solo y sentirse vulnerable en un espacio que le es ajeno y donde se ve sometido a procedimientos dolorosos constantemente, por lo que ésta también es una razón por la que los niños lloran y gritan.

Cuando el psicólogo se encuentra con un caso de este tipo lo que hace es presentarse y establecer rapport con el niño. El uso de la bata en los psicólogos puede ser un factor que genere más ansiedad en los niños al creer que es un médico que le va a realizar un procedimiento. Hay que aclarar que somos psicólogos y que no realizamos ningún procedimiento doloroso, que lo que hacemos es jugar y platicamos con los niños cuando se sienten mal. Una vez que el niño ha dejado de llorar se pueden llevar juguetes para hacer acompañamiento lúdico hasta que lleguen sus padres, o hasta que el niño sea capaz de quedarse solo sin miedo.

b) Trabajo con los cuidadores

Cuando un niño fallece, pero ni los cuidadores ni los niños estaban registrados en el servicio de psico-oncología bajo un protocolo de cuidados paliativos, lo que se hace es una intervención similar a la de Primeros Auxilios Psicológicos. El objetivo es lograr que los cuidadores se estabilicen emocionalmente, que logren recobrar su funcionalidad para resolver las cuestiones burocráticas implicadas en el fallecimiento del niño, y garantizar que no se ponga en riesgo su vida ni la de otras personas. Los pasos son los siguientes:

- 1) Presentación y establecimiento de rapport.
- 2) Escucha activa para identificar el estado emocional actual, las necesidades y brindar contención emocional.

- 3) Canalizar a los cuidadores al área de trabajo social para garantizar que se satisfagan las necesidades expresadas por los pacientes (e.g. traductor de lengua indígena, apoyo jurídico, alojamiento, alimentación, etc.).
- 4) Valorar la posibilidad de canalizar a los cuidadores al servicio de psiquiatría o hacer una referencia a otro hospital, en caso de ser necesario para dar continuidad a la intervención terapéutica por duelo. La intervención puede darse en el mismo hospital, pero los cuidadores en ocasiones no quieren regresar al hospital, por lo que se exploran otras opciones.

Los pacientes que fueron atendidos en intervenciones como las que se acaban de mencionar no fueron contabilizados como “terapia individual”, ya que estos pacientes podían pertenecer a otros servicios ajenos a oncología. Aún así, como los psicólogos adscritos trabajábamos en diferentes áreas del hospital, y cada área carecía de personal suficiente como para tener a alguien constantemente en hospitalización, nosotros hicimos estas intervenciones, y para un seguimiento a mediano plazo le informamos a los psicólogos responsables de cada área de la existencia de los casos.

9. Resultados obtenidos en el programa de servicio social

9.1 Características generales del programa

El programa de servicio social se llama “Atención y apoyo emocional del niño y el adolescente”. El objetivo general, como se mencionó al inicio del informe fue “el desarrollo de procesos y procedimientos que se integren en la atención psicológica de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas”, y como metas explícitas se tienen: “capacitación en las técnicas de entrevista clínica, evaluación psicométrica de personal de salud y de enfermos pediátricos crónicos”. En una entrevista inicial con la psicóloga responsable del servicio social se determinó a cuál área del hospital sería asignada. Cada servicio del hospital cuenta con uno o hasta dos psicólogos adscritos y en cada uno se plantean objetivos y metas distintos. El presente servicio social se realizó en la Unidad de Hemato-oncología, en el servicio de Psico-oncología.

Lugares de acción:

- Salas de hospitalización: El HIMFG cuenta con dos salas de hospitalización en el edificio de oncología donde permanecen los niños que tienen alguna complicación médica como infecciones, o que están en proceso de diagnóstico de enfermedades oncológicas.
- Sala de Quimioterapia de Corta Estancia: Los niños que necesitan recibir dosis altas o constantes de quimioterapia permanecen hospitalizados de 3 a 5 días en esta sala, ya que necesitan un monitoreo constante.
- Sala de Quimioterapia Ambulatoria: Los niños reciben vacunas o quimioterapia en dosis más bajas o que no necesita tener un monitoreo constante. Pueden permanecer en esta sala desde minutos hasta horas, pero no permanecen más de 12 horas.
- Sala de Procedimientos: Es el lugar donde se realizan algunos procedimientos diagnósticos como punciones lumbares, aspirados de médula ósea, biopsias, y quimioterapias intratecales.
- Consultorios de Psico-oncología: El servicio cuenta con dos consultorios equipados con material, juguetes, mesas y sillas para realizar actividades psicoterapéuticas grupales o individuales.

Los prestadores de servicio social del servicio de Psico-oncología también laboramos en otras áreas que están fuera del edificio de Hemato-Oncología, como lo son:

- Urgencias
- Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica
- Terapia Quirúrgica
- Edificio “Federico Gómez” de Hospitalización
- Unidad de Radioterapia

9.2. Descripción de actividades realizadas

A continuación, haré una descripción general de las actividades realizadas en términos de dos categorías:

- a) Actividades terapéuticas y psicoeducativas que comprenden:
 - Terapia individual.

- Talleres psicoeducativos

b) Actividades académicas que comprenden:

- Evaluación psicométrica a residentes médicos
- Supervisión de casos
- Seminario de psicología infantil
- Seminario de oncología pediátrica

9.2.1 Actividades terapéuticas y psicoeducativas

9.2.1.1 Terapia Individual

La terapia individual se llevó a cabo tanto en pacientes hospitalizados como en consulta externa en el consultorio de psico-oncología. Los pacientes hospitalizados tenían prioridad y, dependiendo de la carga de trabajo y de las necesidades del paciente, se le pudieron brindar sesiones de 2 a 3 veces por semana. En la consulta externa se dio seguimiento una vez por semana. Existió una gran variabilidad en cuanto al número de sesiones y la duración de las mismas, ya que se presentaron algunas variables que se debían tomar en consideración:

- Estado neurológico del paciente, en particular con los niños que tienen tumores en el Sistema Nervioso o con secuelas de la quimioterapia o radioterapia.
- Presencia de malestar o dolor a causa de la enfermedad y/o los tratamientos.
- Progresión rápida de la enfermedad o reacciones secundarias a los tratamientos que conllevan a un fallecimiento temprano.
- Falta de recursos económicos para poder asistir a citas en consulta externa.
- Visitas poco frecuentes al hospital por habitar en otro estado alejado de la Ciudad de México.

Todos los factores mencionados intervinieron en el tiempo y el formato de la terapia por lo que no se impartieron dos terapias exactamente iguales. Sin embargo, se elaboraron protocolos como los mencionados en el apartado anterior que dan cierta estructura pero permiten ser flexibles y sensibles a las necesidades de los pacientes.

El número de pacientes que se intervinieron en situación de crisis no se reporta, debido a que a lo largo del año nos topamos al menos una vez a la semana con un caso que requería intervención en crisis. El problema es que estos pacientes no necesariamente pertenecían al servicio de oncología, sino que podían ubicarse en cualquier área del hospital donde estuviéramos realizando un censo o una intervención con un paciente oncológico. Estrictamente estos pacientes deben ser atendidos y reportados por los psicólogos adscritos al servicio al que pertenecen los niños. Sin embargo, la falta de personal no permite que haya psicólogos o estudiantes trabajando en piso de hospitalización sin una interconsulta elaborada por los médicos, lo cual obliga a la persona que se encuentre en piso a trabajar con estos pacientes de emergencia, y posteriormente reportarlos con el psicólogo adscrito perteneciente a ese servicio. Para estos pacientes elaboré el protocolo de Intervención en Crisis que se describió en el apartado anterior.

A continuación, se muestran las gráficas de los pacientes atendidos en terapia individual a lo largo de todo el año, y posteriormente se hace una descripción cronológica de las actividades. En general, los resultados obtenidos son de carácter descriptivo.

Se atendieron 38 pacientes en total en terapia individual (ver figura 1). Se atendieron a 23 mujeres y 15 hombres con edades comprendidas entre los 3 y 18 años, siendo 12 años la edad más frecuente (ver figura 2). La mayoría de los pacientes se ubican dentro de una clasificación socioeconómica de tipo D que corresponde a la clase pobre (ver figura 3). El tipo de cáncer más común fueron las leucemias con 17 pacientes, seguido de los linfomas con 6 pacientes (ver figura 4), mientras que los tipos de cáncer menos frecuentes fueron el carcinoma nasofaríngeo, el tumor neuroectodérmico y el disgerminoma con un paciente por cada tipo de cáncer. Estos resultados corresponden con las investigaciones donde se describen los tipos de cáncer que se observan más frecuentemente en los niños.

El motivo de consulta más frecuente fueron las valoraciones de recién diagnóstico con 17 casos, seguido de valoraciones por síntomas depresivos con 6 casos (ver figura 5). La razón de alta del servicio más común fue la remisión de síntomas y la correcta adaptación a la enfermedad con 27 casos, mientras que 7 pacientes dejaron de asistir a sus consultas por falta de recursos económicos o falta de tiempo para asistir al servicio, tres pacientes fueron

canalizados con las psicólogas prestadoras de servicio social que se incorporaron en el último bimestre, y una paciente falleció (ver figura 6).

Pacientes atendidos en terapia individual por bimestre.

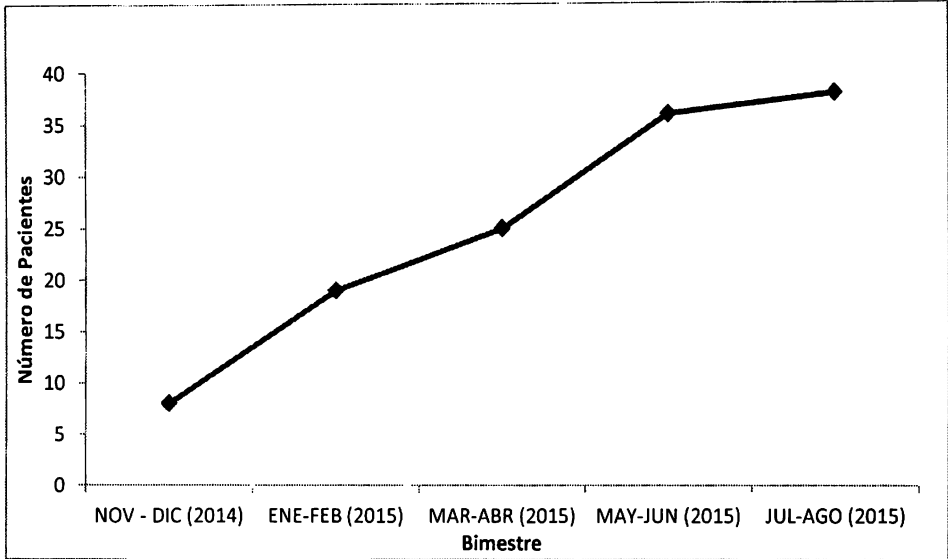


Figura 1. Número de pacientes atendidos en terapia individual por bimestre.

Distribución por edad y sexo.

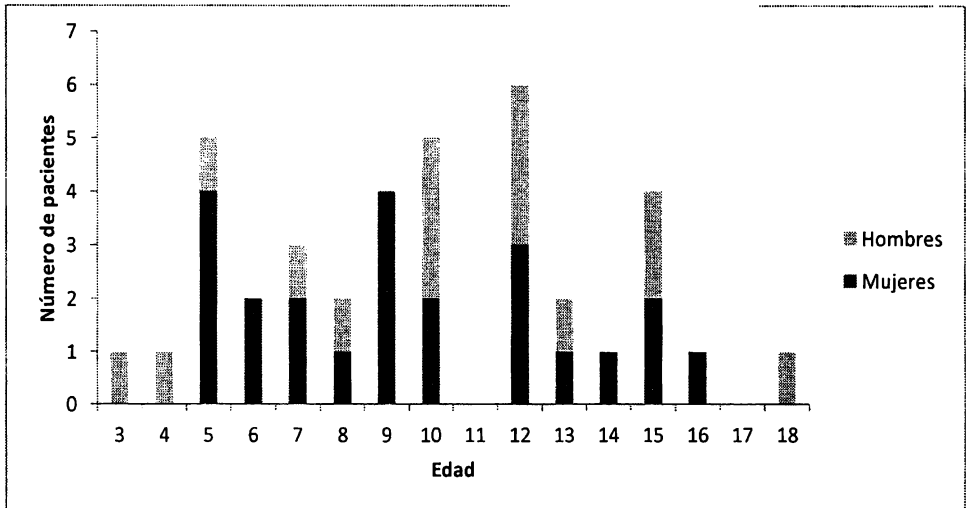


Figura 2. Distribución de pacientes por edad y sexo atendidos en terapia individual.

Nivel socioeconómico.

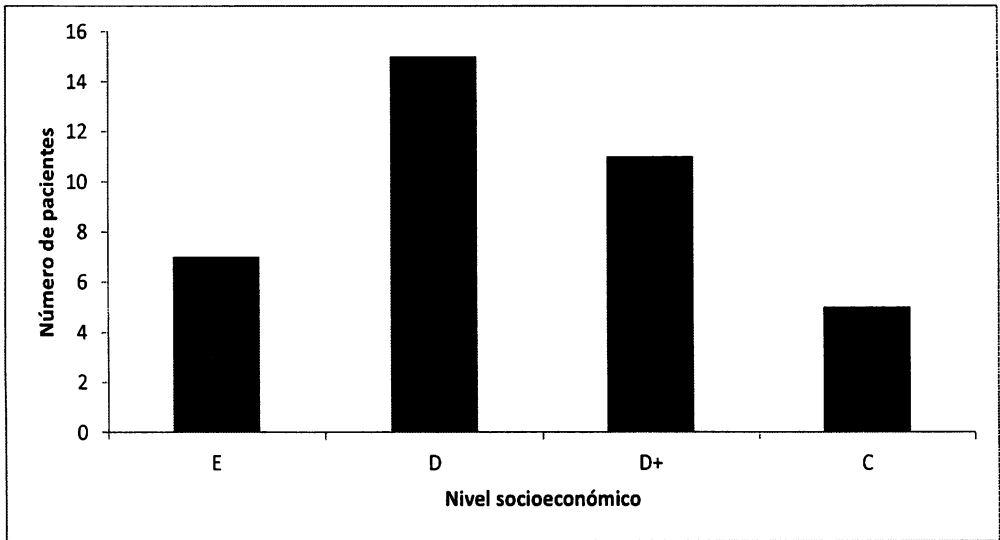


Figura 3. Distribución de pacientes por nivel socioeconómico (E= Pobreza Extrema; D= Clase Pobre; D+= Clase Media Baja; C= Clase Media)

Pacientes por tipo de cáncer.

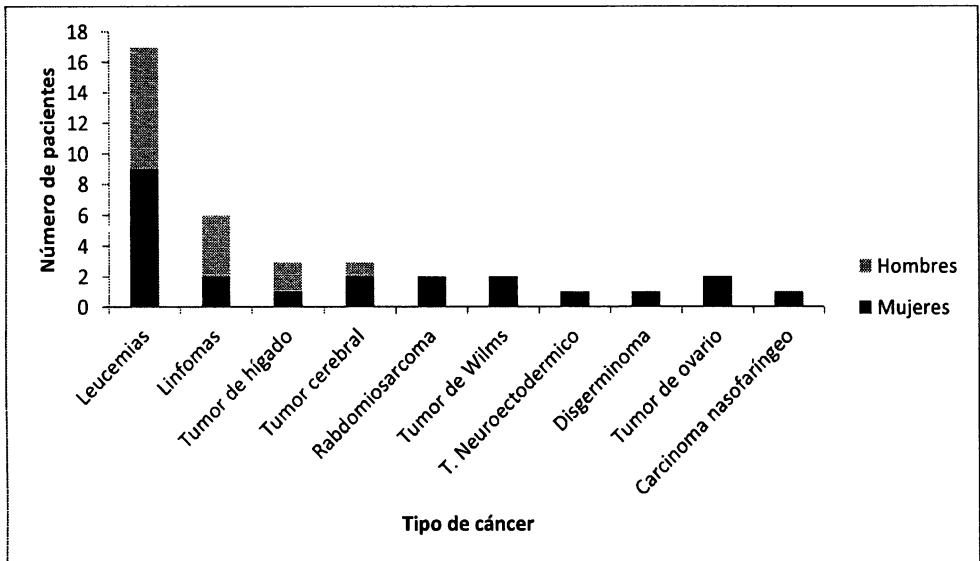


Figura 4. Número de pacientes atendidos en terapia individual según el tipo de cáncer.

Motivo de consulta.

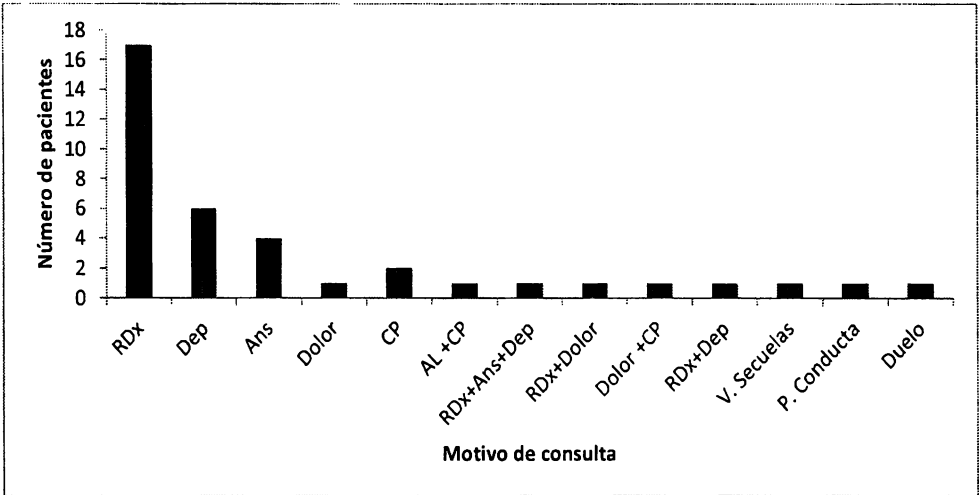


Figura 5. Número de pacientes atendidos según el motivo de consulta (R Dx = recién diagnóstico, Dep = depresión, Ans = ansiedad, Dolor = manejo del dolor, CP= cuidados paliativos, AL = acompañamiento lúdico, V. Secuelas = valoración de secuelas, P. Conducta = problemas de conducta).

Motivo de alta del servicio.

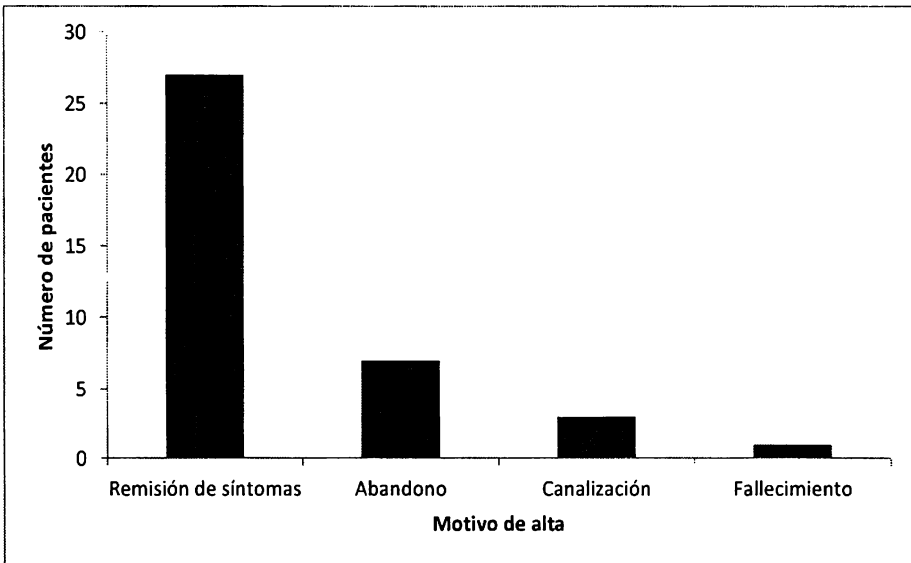


Figura 6. Número de pacientes atendidos en terapia individual según el motivo de alta del servicio.

➤ *Descripción cronológica de actividades psicoterapéuticas*

Septiembre 2014 - Octubre 2014: El servicio social inició el día 1 de septiembre de 2014. En el periodo de evaluación a aspirantes de residencias médicas que comprendió desde mitad de septiembre hasta la mitad de octubre, los prestadores de servicio social que recién ingresamos nos encargamos de realizar el censo de los pacientes, preguntar a los doctores por casos de urgencia, y acompañar a los compañeros generación anterior a las sesiones de psicoterapia en calidad de co-terapeutas. Tuve la oportunidad de asistir en cinco ocasiones, y se atendieron dos niños en cuidados paliativos, dos niños de recién diagnóstico y una por depresión. El rol consistió principalmente en la observación de las sesiones y conforme estas avanzaban, uno podía comenzar a intervenir. Al final de cada sesión, los compañeros pedían retroalimentación y se generaba una pequeña discusión del caso. Estas actividades preparatorias fueron importantes para sentar las bases de las intervenciones de la nueva generación, debido a que pudimos adquirir herramientas de entrevista y técnicas de intervención particulares de cada uno de nuestros compañeros. La generación anterior estaba compuesta de 4 estudiantes, y la nueva generación por 3 estudiantes; en este punto éramos 7 estudiantes en total.

Noviembre 2014 - Diciembre 2014: En este bimestre comencé a brindar apoyo psicológico por medio de la terapia individual pero en calidad de terapeuta. Esta se realizó de lunes a viernes a partir de las 10 de la mañana. Durante este bimestre tuve la oportunidad de atender a 8 pacientes, entre niños y sus madres, ya que el servicio también estuvo abierto para los cuidadores primarios de los niños enfermos. Las supervisoras fueron flexibles con el tipo de terapia que se impartía, es decir, nos daban libertad para apegarnos a la corriente terapéutica más afín a nuestros conocimientos. Utilicé, principalmente, técnicas cognitivo-conductuales y de terapia breve, pero también incluí algunas herramientas de corte psicoanalítico como la terapia de juego, y algunas técnicas derivadas de corrientes gestálticas como el dibujo y las manualidades.

Enero 2015 – Febrero 2015: Los prestadores de generación anterior terminaron su servicio, por lo que nos quedamos a cargo las tres prestadoras de la nueva generación. Durante este periodo tuve la oportunidad de brindar apoyo a 11 pacientes nuevos entre niños y sus madres, haciendo un total de 19 pacientes. Con las madres se realizaron

sesiones de orientación, más que terapéuticas. Se les hizo entrega de algunos folletos de la Fundación Natali Flexer para complementar la información que se les brindó durante la sesión de orientación. A partir de este bimestre comenzamos a enfocarnos más en los niños y en problemáticas específicas como el recién diagnóstico, los cuidados paliativos, las recaídas y los trastornos de ansiedad y del estado de ánimo. Comenzamos a aplicar pruebas proyectivas para el diagnóstico como: Casa-Árbol-Persona, Test de la Figura Humana de Machover, Test de la Familia y el Test de Apercepción Temática para Niños, inventarios de depresión y ansiedad como el Children's Depression Inventory (CDI) y el Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo en Niños (STAIC) y se comenzaron a hacer valoraciones con pruebas de inteligencia como el WISC-IV y el WPPSI-III. Debido al carácter más estructurado de las intervenciones comencé con la elaboración de los protocolos que aparecen en el apartado anterior "Estrategias de Intervención".

Marzo 2015 – Abril 2015: En abril una de nuestras compañeras se retiró del servicio por lo que sólo dos prestadoras de la nueva generación nos quedamos a cargo de todas las actividades de servicio social. En este bimestre brindé apoyo psicológico a 6 pacientes nuevos, todos ellos pacientes pediátricos del hospital, haciendo un total de 25 pacientes hasta ese momento. El servicio continuó abierto para los cuidadores primarios de los niños enfermos, pero a partir de este bimestre, una de las psicólogas adscritas comenzó a brindar apoyo a los padres de los niños, mientras que las prestadoras de servicio social trabajamos únicamente con los niños. Una actividad nueva que desarrollamos este bimestre fue la gestión de donaciones en especie para la creación de "kits" de bienvenida para los niños de recién diagnóstico, que se describen en el apartado anterior en el protocolo de "Intervención en el Recién Diagnóstico".

Mayo 2015 – Junio 2015: Este bimestre brindé apoyo psicológico a 11 pacientes nuevos, haciendo un total de 36 pacientes atendidos hasta ese momento. Una de las psicólogas adscritas se reincorporó al equipo y ella continuó brindando apoyo psicológico a los padres, por lo que las prestadoras de servicio social nos continuamos enfocando en trabajar únicamente con los niños.

Julio 2015 – Agosto 2015: Este periodo se caracterizó por ser un periodo de cierre y capacitación de dos nuevas estudiantes que ingresaron al servicio social; en esta

capacitación di a conocer los protocolos de terapia individual que diseñé y la forma en que se implementan para establecer las pautas de atención psicoterapéutica. Además, tuve la oportunidad de atender a 2 pacientes nuevos, completamente a mi cargo; en total atendí a 38 pacientes en terapia individual. Nuestras nuevas compañeras entraron conmigo a varias sesiones en calidad de co-terapeutas; al principio yo era quien dirigía la sesión y poco a poco iba cediendo la responsabilidad, para que nuestras compañeras se hicieran cargo por completo de la intervención. Estas sesiones no están contabilizadas dentro de los 38 pacientes totales, debido a que ellas iban a ser quienes iban a dar el seguimiento y mis intervenciones fueron exclusivamente de primer contacto. Al final, se elaboró un cuadro con todos los pacientes que se atendieron en terapia individual durante todo el año, en el que se debía de incluir el estatus en el que se quedaron (si se dieron de alta o fueron canalizados) (Ver Anexo 3).

Como última iniciativa, tuve la oportunidad de recibir retroalimentación por parte de mis pacientes, con el objetivo de saber si realicé adecuadamente mi trabajo, si generé un impacto positivo y las modificaciones que debo hacer para brindar un mejor servicio en el futuro. Los niños y sus padres mencionaron que estaban satisfechos con el servicio que les brindé, lo cual se ve reflejado en la remisión de síntomas, así como en el interés de los niños por continuar la comunicación para informarme de sus avances respecto a la enfermedad. Las modificaciones en el trabajo con los niños se hicieron a partir de la interacción inmediata y continua que se tenía con ellos. Otras modificaciones que se plantearon a nivel estructural del servicio de psico-oncología serán discutidas en el siguiente apartado.

9.2.1.2 Talleres Psicoeducativos

El número total de pacientes beneficiados en los talleres psicoeducativos fueron 792, distribuidos de la siguiente manera: 576 en el taller de procedimientos, 144 en el taller de radioterapia y 72 en el taller de quimioterapia de corta estancia. Algunos de estos pacientes pudieron haber participado en varias ocasiones en el mismo taller, por lo que los números anteriores no son números netos de pacientes atendidos. Actualmente en los registros no se cuenta la información de cuantos pacientes nuevos son beneficiados en un año; se toman los registros de todos los pacientes que presencian el taller

independientemente de que sean nuevos o de que ya hayan presenciado el taller anteriormente. En la Tabla 12 se muestran los datos distribuidos por días de la semana.

Tabla 12

Total de pacientes atendidos en los talleres semanalmente

	Taller de procedimientos	Taller de radioterapia	Taller de quimioterapia de corta estancia
Lunes	2 px.		
Martes		3 px.	6 px.
Miercoles	4 px.		
Jueves			
Viernes	6 px.		
Total de pacientes por semana	12 px.	3 px.	6 px.
Total de pacientes al año	576 px. (por 48 semanas).	144 px. (por 48 semanas).	72 px. (por 12 semanas).

➤ *Descripción cronológica de actividades psicoeducativas*

Septiembre 2014 - Octubre 2014: Tuvimos la oportunidad de entrar al quirófano donde se realizan los procedimientos diagnósticos y presenciar cómo se realizaban las punciones lumbares, los aspirados de médula ósea, las biopsias y las quimioterapias intratecales; esto con el fin de complementar la información bibliográfica que se tenía acerca de los procedimientos para poder explicarlos adecuadamente durante los talleres psicoeducativos. Acompañamos a los compañeros de la generación anterior a dar los talleres para ver cómo se realizaban y que los prestadores de recién ingreso pudiéramos impartirlos el siguiente bimestre por nuestra cuenta.

Noviembre 2014 - Diciembre 2014: Las actividades consistieron en la finalización de la capacitación y la ejecución de los talleres psicoeducativos. En este bimestre se plantearon

tres talleres: procedimientos, radioterapia y taller de cáncer. Este último taller se planteó como un espacio dónde se les explicaría a los niños de manera sencilla en qué consiste la enfermedad y el tratamiento. La explicación se realizaría por medio de un cuento diseñado para que los niños desde la edad preescolar lo pudieran comprender, que fue elaborado en conjunto por todos los prestadores de servicio social. Sin embargo, este taller no se pudo realizar debido a la carga de trabajo por parte de los prestadores y las supervisoras.

Enero 2015 – Febrero 2015: Los prestadores de servicio social de la generación anterior terminaron el servicio y quedamos las tres compañeras de la nueva generación, por lo que entre las tres se continuaron realizando los talleres psicoeducativos de procedimientos y de radioterapia. En este bimestre, en lugar de realizar el taller de cáncer se planteó uno diferente en Quimioterapia de Corta Estancia, donde se buscaba sacar a los niños de la rutina y fortalecer la relación con sus padres mediante actividades que trabajan la autoestima, la expresión de emociones y la socialización entre los niños hospitalizados. Aunado a esto comencé la planeación de un taller dirigido a papás en el que se buscaba dar información acerca de la enfermedad, los cambios emocionales y conductuales que pueden tener los niños y los cuidados que deben seguir respecto a la alimentación, la higiene, y las consideraciones que deben de tener al reincorporarlos al ámbito educativo. A pesar de la incitativa por abrir este taller para padres, la falta de tiempo y la poca afluencia me orilló a tomar la decisión de dar sesiones de orientación individuales.

Marzo 2015 – Abril 2015: Continuó la impartición de los tres talleres: procedimientos, radioterapia y quimioterapia de corta estancia, hasta finales del mes de marzo. A principios de abril se suspendió el taller de quimioterapia de corta estancia, debido a que una de las compañeras se retiró del servicio y solamente quedamos dos compañeras haciéndonos cargo de todas las actividades del servicio.

Mayo 2015 – Junio 2015: Continuó la impartición del taller de procedimientos y de radioterapia, tres y una vez por semana, respectivamente.

Julio 2015 – Agosto 2015: Continuó la impartición de los talleres psicoeducativos de procedimientos y de radioterapia, pero a la vez se inició la capacitación de las dos nuevas compañeras que se incorporaron al servicio para que ellas pudieran comenzar con la

impartición de los talleres. Se les explicó a las estudiantes en qué consistían los procedimientos, nos acompañaron a ver cómo se impartían y las supervisamos en el momento en que ellas lo comenzaron a impartir, además se agendó la cita para que ellas pudieran entrar a la sala de procedimientos a presenciar cómo se realizaron.

9.2.1.3 Actividades de base

A lo largo de todo el año se realizaron dos actividades de base todas las semanas: (1) el pase de visita y (2) la entrega de guardia.

El pase de visita consistía en realizar un censo de todos los pacientes hospitalizados en el área de oncología, quimioterapia de corta estancia, urgencias y el edificio de hospitalización Federico Gómez. El objetivo de este censo era ubicar a los pacientes de diagnóstico reciente y ubicar si alguno de nuestros pacientes ya registrados en el servicio estaba hospitalizado.

La entrega de guardia se realizaba los viernes, en un salón de clases de medicina en la sala de hospitalización del edificio de oncología. Esta consistía en una reunión entre todos los residentes, médicos adscritos de oncología, algunos residentes de pediatría, jefes de laboratorio, de enfermería, trabajadoras sociales adscritas a oncología, y los estudiantes de psico-oncología donde se presentaban los casos de los niños con diagnóstico oncológico que se encontraban hospitalizados en oncología, y en otras áreas del hospital. Allí los médicos hacían un resumen de la enfermedad, los tratamientos y los pasos a seguir con cada paciente. En algunos casos, se requería la intervención de trabajo social o de psicología para que se esclarecieran ciertas dudas respecto a la situación social y psicológica del paciente. En estas sesiones buscábamos ubicar a los niños catalogados como de riesgo: en cuidados paliativos, que sufrieron recaídas y de diagnóstico reciente. También los médicos aprovechaban este espacio para pedir ayuda al servicio de psicología en caso de que ubicaran un paciente que consideran requiriera una valoración.

9.2.2 Actividades académicas

9.2.2.1 Evaluación psicométrica a residentes médicos

A mediados de septiembre se nos informó que teníamos que participar en la evaluación psicométrica que se les realiza a los aspirantes a residencias médicas en el hospital. Se nos envió a un curso de capacitación impartido por una psicóloga adscrita a otra área para aplicar y calificar la prueba de “Clever” y el “MMPI-II”. Los alumnos participamos en la aplicación de las pruebas y en la calificación de las mismas. Posterior a la calificación, se realizaron reportes con los resultados arrojados por las pruebas. Yo realicé el reporte de cinco aspirantes a residencias médicas.

9.2.2.2 Supervisión de casos

Septiembre 2014 – Octubre 2014: Tuve la oportunidad de presenciar la supervisión de caso de un compañero de la generación anterior, pero durante este bimestre las actividades académicas, incluida la supervisión de caso, cesaron a causa de la evaluación a los aspirantes a residencias médicas. Sin embargo, tuvimos sesiones de supervisión con la psicóloga encargada del servicio acerca de los resultados de las pruebas psicológicas que calificamos para realizar los reportes.

Noviembre 2014 – Diciembre 2014: Durante este periodo realizamos una sesión de supervisión de casos a la semana, en la que las supervisoras nos brindaron orientación acerca del trabajo que estuvimos realizando con nuestros pacientes. En este periodo me tocó exponer un solo caso y tuve que hacer la transcripción de la entrevista en formato pregunta-respuesta, para posteriormente discutir con los compañeros las técnicas empleadas. Presencié la presentación de cuatro casos de mis compañeros de la generación anterior y un caso de mi generación.

Enero 2015 – Febrero 2015: A partir de ese bimestre en adelante, las supervisiones se realizaron ante dudas específicas sobre los pacientes. Fue un periodo de transición en el que los compañeros de la generación anterior terminaron su servicio y nos quedamos a cargo de las actividades los de la nueva generación, por lo que las supervisiones donde se exponían los casos con la transcripción de las entrevistas se dejaron de realizar.

Marzo 2015 – Abril 2015: Durante este periodo las supervisiones se volvieron menos frecuentes porque se comenzaron realizar otras actividades. Sin embargo, la psicóloga supervisora nos brindó la oportunidad de apartar una hora una vez por semana para platicar en grupo acerca de los casos más difíciles con los que nos topamos. En este punto ya no se tuvieron que realizar las transcripciones de las entrevistas y en su lugar, se nos pidió elaborar los reportes de los pacientes que estuvimos viendo durante ese bimestre. Yo realicé el reporte de cuatro pacientes y lo presenté ante el grupo.

Mayo 2015 – Junio 2015: En ese periodo se dejaron de realizar supervisiones periódicamente; se realizaron sólo en el caso de que se tuvieran dudas específicas de cómo trabajar con determinados pacientes.

Julio 2015 – Agosto 2015: Las supervisoras de servicio social estuvieron ausentes durante el mes de julio por vacaciones. Sin embargo, ante la necesidad de continuar con las supervisiones debido a la incorporación de nuevos alumnos al servicio, las prestadoras de servicio social que estábamos a punto de terminar realizamos las supervisiones de caso con nuestras compañeras de nuevo ingreso para garantizar que sus intervenciones fueran adecuadas y compartirles las herramientas que generamos a lo largo del año.

9.2.2.3 Seminario de psicología infantil

El seminario estuvo a cargo de la Psic. Onc. María José Adame Vivanco.

Septiembre 2014 – Octubre 2014: Las clases de psicopatología se suspendieron durante la evaluación a los residentes. Sin embargo, las integrantes de la nueva generación comenzamos a revisar los folletos informativos proporcionados por la Fundación Natali Dafne Flexer. Esta lectura se realizó con el propósito de tener el conocimiento básico necesario para responder las dudas más frecuentes de los padres.

Noviembre 2014 – Diciembre 2014: Como parte de las actividades del seminario de psicología infantil estaban contempladas las sesiones informativas en formato de exposición dirigidas a los residentes de oncología y de radiología. Estas exposiciones fueron impartidas por los prestadores de servicio social más experimentados, y los temas fueron intervención en crisis, manejo de duelo y cómo dar malas noticias. A la nueva

generación se nos pidió investigar y presentar ante el grupo las etapas de desarrollo descritas por Piaget, Freud y Erickson, además de realizar entrevistas con el formato de historia clínica que se utiliza en el hospital a niños y sus padres de cada edad que se describe en las etapas de desarrollo. Estas actividades tuvieron como objetivo el analizar lo que describen las investigaciones que debe cumplir un niño según su edad, y compararlo con la información de lo que se observa que sucede en los niños con enfermedades crónicas.

Enero 2015 – Febrero 2015: En este bimestre tuvimos la oportunidad de revisar y discutir el libro de “Ventanas a nuestros niños: terapia gestáltica para niños y adolescentes” de Violet Oaklander, en el que se presentan varias estrategias relacionadas con el arte para llevar a cabo procesos terapéuticos. Las conclusiones que sacamos con base en nuestra lectura fue que los casos que se presentan en el libro hacen parecer que los niños constantemente se muestran abiertos a expresar sus sentimientos, pero lo que se muestra en el libro dista mucho de lo que experimentamos con algunos de nuestros pacientes. Sin embargo, obtuvimos ciertas herramientas que nos ayudaron a trabajar de mejor forma con niños que mostraron dificultades en expresar verbalmente sus sentimientos y pensamientos. También revisamos el libro de “Práctica clínica de terapia cognitiva con niños y adolescentes” de Robert D. Friedberg y Jessica M. McClure, donde se explican las bases teóricas de la terapia cognitiva-conductual en niños y adolescentes. Pusimos especial énfasis en los primeros capítulos donde se habla de la formulación de caso y los elementos de la historia clínica. Hacia Febrero comenzamos a leer algunos capítulos del libro “Psico-oncología” de Maria Die Trill y revisamos los capítulos referentes al rol del psico-oncólogo y el contenido de la historia clínica psico-oncológica. Revisar este texto permitió que se realizaran sesiones terapéuticas de una forma más estructurada y con objetivos más claros. Además de las revisiones de bibliografía se llevaron a cabo seminarios con temas de psicopatología infantil como trastorno depresivo, trastornos de ansiedad y trastornos de adaptación.

Marzo 2015 – Abril 2015: Como parte de la revisión bibliográfica tuvimos la oportunidad de revisar algunos capítulos del libro de “Práctica clínica de terapia cognitiva con niños y adolescentes” de Robert D. Friedberg y Jessica M. McClure, poniendo especial

énfasis en los capítulos referentes al manejo de los trastornos depresivos y de ansiedad, lo cual continuó fortaleciendo la práctica clínica con los pacientes. También continuamos leyendo algunos capítulos del libro de “Psico-oncología” de María Die Trill donde obtuvimos una breve introducción a la psiconeuroinmunología, y complementamos la información respecto a ansiedad y depresión desde una perspectiva psico-oncológica. Tuvimos la oportunidad de revisar algunos capítulos de un libro llamado “Intervención emocional en cuidados paliativos: modelo y protocolos” de Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, mismo que nos brindó herramientas acerca del manejo del duelo y el conocimiento de los protocolos de intervención para cada tipo de problemática. Los temas del seminario de psicología infantil fueron psicoprofilaxis quirúrgica, cómo dar malas noticias, el niño y el concepto de muerte, las etapas del duelo y el manejo del niño en cuidados paliativos.

Mayo 2015 – Junio 2015: El seminario se suspendió debido a que las supervisoras se involucraron en otras actividades del hospital, pero se reanudaron las conferencias dirigidas a los residentes de oncología. Estas clases fueron impartidas por la Mtra. María José Adame y los temas fueron: cuidados paliativos y calidad de vida y el concepto de muerte en el niño, utilizando como base el trabajo que las prestadoras de servicio social realizamos en bimestres anteriores.

Julio 2015 – Agosto 2015: El seminario cesó debido a las vacaciones y a las actividades de cierre que realizamos las prestadoras de servicio social. La atención se focalizó en capacitar a los nuevos prestadores en los temas que discutimos anteriormente en el seminario.

9.2.2.4 Seminario de oncología pediátrica

El seminario estuvo a cargo del Dr. Carlo Cisero.

Enero 2015 – Febrero 2015: El seminario de oncología cesó sus actividades en septiembre 2014 y se reanudaron hasta este bimestre debido a la evaluación de los aspirantes a residencias médicas y a la carga de trabajo de los oncólogos en el cierre de año. Los temas oncológicos que se revisaron fueron las leucemias y su tratamiento.

Marzo 2015 – Abril 2015: Los temas oncológicos que se revisaron durante este semestre fueron los tumores del sistema nervioso, los tumores en tejidos blandos y las generalidades del tratamiento con quimioterapia.

Mayo 2015 – Junio 2015: Los temas oncológicos que se revisaron fueron los linfomas, su tratamiento y las urgencias en oncología. A partir de este bimestre las actividades cesaron debido al ingreso de la nueva generación de prestadores de servicio social y a la carga de trabajo que se generó debido a la ausencia de las supervisoras.

9.3 Impacto en la Institución

Cada una de las actividades realizadas generó un impacto a nivel cuantitativo y cualitativo. A continuación, describiré el impacto de cada una de las actividades que yo realicé en el presente servicio social.

Actividades psicoterapéuticas y psicoeducativas

- ✓ Se atendieron 38 niños en terapia individual, de los cuales 28 se dieron de alta por remisión de síntomas y/o buena adaptación a la enfermedad.
- ✓ Se diseñaron, elaboraron y aplicaron cuatro protocolos de intervención en terapia individual.
- ✓ Se gestionaron las donaciones y la elaboración de paquetes de bienvenida para los niños de recién diagnóstico.
- ✓ Se elaboró material didáctico complementario a los protocolos de intervención
- ✓ Se realizaron dos talleres psicoeducativos a lo largo de un año (48 semanas efectivas) y un taller a lo largo de tres meses (12 semanas efectivas) beneficiando a un total de 21 pacientes y sus familias semanalmente durante tres meses y 15 pacientes y sus familias semanalmente durante nueve meses.
- ✓ Se aplicaron y calificaron pruebas diagnósticas como WISC –IV, WPPSI- III, Children’s Depression Inventory CDI, Cuestionario de Ansiedad Estado- Rasgo en Niños STAIC, Casa-Árbol-Persona, Test de la Figura Humana de Machover, Test de la Familia y Test de Apercepción Temática para Niños.
- ✓ Se elaboraron notas de seguimiento en los expedientes médicos de todos los pacientes.

- ✓ Se realizaron pases de visita y se acudió a entregas de guardia, al menos, una vez al mes.
- ✓ Se aplicó la intervención en crisis con una frecuencia promedio de dos ocasiones por semana.

Actividades académicas

- ✓ Se realizó la capacitación a los nuevos integrantes de servicio social sobre la aplicación de los talleres psicoeducativos y los protocolos de intervención individual.
- ✓ Se realizaron supervisiones de caso de los pacientes de los nuevos integrantes mediante supervisión in situ y discusiones en el consultorio de psico-oncología.
- ✓ Se apoyó en la aplicación de la prueba Cleaver y MMPI-II a los aspirantes a residencias médicas.
- ✓ Se calificó el paquete de pruebas de cinco aspirantes a residencias médicas y se elaboraron los reportes correspondientes.
- ✓ Se elaboraron cuatro exposiciones en el seminario de psicología infantil con los temas: trastorno de adaptación, depresión infantil, concepto de enfermedad y muerte en niños, cuidados paliativos en niños.
- ✓ Se elaboraron cinco informes psico-oncológicos para las supervisiones de caso.

9.4 Formación profesional

La formación profesional adquirida es en el campo de Psicología de Salud, Psicología Pediátrica Hospitalaria, y más específicamente en el marco de la Psico-oncología Pediátrica. El alumno adquiere las bases teóricas y metodológicas para desempeñarse en el contexto hospitalario.

Actividades psicoterapéuticas y psicoeducativas

En general, las actividades con los pacientes y sus familias fueron un escenario de práctica donde pude fortalecer las herramientas adquiridas a lo largo de la carrera, entre estas actividades destacan:

- Entrevista de niños, adolescentes y adultos, y elaboración de historia clínica pediátrica.
- Aplicación, calificación e interpretación de pruebas psicológicas (WISC –IV, WPPSI- III, Children’s Depression Inventory (CDI), Cuestionario de Ansiedad Estado- Rasgo en Niños (STAIC), Casa-Árbol-Persona, Test de la Figura Humana de Machover, Test de la Familia, Test de Apercepción Temática para Niños, Cleaver y MMPI-II).
- Elaboración de reportes psicológicos para el área de recursos humanos.
- Elaboración de informes psico-oncológicos y notas de seguimiento en el historial médico de los pacientes.
- Manejo de grupos psicoeducativos en niños, adolescentes y adultos.
- Trabajo en equipo con el personal médico, de enfermería, trabajo social, administrativo, psicólogos de las demás áreas y prestadores de servicio social del área de psicología, y en particular, de psico-oncología.
- Mejoramiento y práctica en las técnicas de intervención: cognitivo-conductual, terapia de juego, técnicas gestálticas y de terapia breve.

Actividades académicas

La mayoría de las actividades académicas contribuyeron en la profundización de los conocimientos adquiridos a lo largo de la carrera y a lo largo de toda la travesía educativa, además de la generación de nuevos conocimientos.

Profundización en:

- Conocimientos en oncología infantil (etiología del cáncer, tipos de cáncer, mecanismos de acción de los tratamientos, urgencias oncológicas).
- Conocimientos en psicopatología infantil (trastornos de ansiedad, trastornos del estado de ánimo, trastornos de adaptación).
- Conocimientos en técnicas de intervención en psicología infantil (cognitivo-conductual, terapia de juego, técnicas gestálticas y de terapia breve).
- Conocimientos para hacer un análisis biopsicosocial de las problemáticas de los pacientes con cáncer.

Generación de:

- Conocimientos en psico-oncología infantil (entrevista, evaluación, intervención) para tratar la enfermedad en todas sus fases, desde el recién diagnóstico hasta la etapa de vigilancia, recaída y terminalidad.
- Conocimientos acerca del papel del psicólogo en una institución de salud pública en nuestro país.
- Habilidades para trabajar bajo presión en un contexto potencialmente estresante.
- Autoevaluaciones respecto a alcances y limitaciones personales al momento de trabajar con problemáticas emocionalmente difíciles.

10. Evaluación de fortalezas y limitaciones del trabajo en el servicio de Psico-oncología

Considerando los objetivos descritos anteriormente, al principio del presente trabajo, se hizo una evaluación de las fortalezas y limitaciones encontradas a nivel institucional, a nivel del servicio de Psico-oncología, así como a nivel del psicólogo mismo.

Fortalezas

La mayoría de las fortalezas que se encuentran en el trabajo del psico-oncólogo, dependen mucho del concepto que tienen los médicos del papel del psicólogo hospitalario, y la actitud que muestran ante este. A continuación, daré algunos ejemplos de cómo este factor contribuye a la calidad del trabajo del psico-oncólogo en el Hospital Infantil de México.

Como primer punto, sería importante mencionar que la opinión del psicólogo tiene un valor alto a nivel institucional y por ello, algunas de las normas que rigen el trabajo del personal médico y administrativo devienen de los resultados de las investigaciones psicológicas; un ejemplo de lo anterior es que en este hospital se permite que los niños estén acompañados por un familiar a lo largo de la hospitalización; otro ejemplo es que se permite el préstamo de juguetes y materiales de entretenimiento; hablando específicamente de las necesidades del psicólogo, existe el espacio y el mobiliario para que nosotros podamos hacer un trabajo de calidad. Cabe mencionar que no todos los hospitales tienen

estas características, puesto que hay hospitales que no permiten el acompañamiento de los familiares en las áreas de hospitalización o que no permiten la manipulación de juguetes u otros dispositivos de entretenimiento, impactando negativamente en el estado emocional del paciente. Incluso, hay hospitales en los que el psicólogo no tiene un espacio digno en el cual pueda guardar los materiales y atender a los pacientes, por lo que sólo se puede dar atención psicológica a los pacientes hospitalizados, o en espacios tan reducidos que no permiten que se lleven a cabo actividades de juego o arte, que requieren espacios un más amplios.

Respecto a las fortalezas que se observan, particularmente en el servicio de oncología, los médicos no solamente les dan el diagnóstico a los pacientes y sus familiares, sino que favorecen y/o promueven el que los usuarios tengan acceso al apoyo psicológico para entender el diagnóstico con claridad. En general, se muestra una buena disposición para que el psicólogo intervenga en las diferentes problemáticas que se puedan presentar a lo largo del curso de la enfermedad; no solamente para el recién diagnóstico, sino en cada etapa crítica (recaídas, cuidados paliativos) y en cualquier momento en el que se presenta una desadaptación o un trastorno. Esto se traduce en que los médicos son más perceptivos y sensibles a las necesidades emocionales de los pacientes, por lo que canalizan con frecuencia a los pacientes de recién diagnóstico y aquellos que tienen alguna problemática que es competencia del psicólogo. De esta forma, los psicólogos podemos tener mayor conocimiento de cuáles son los pacientes que necesitan la atención, y se reduce la posibilidad de que se “deje de lado” a alguien que necesite apoyo.

Ahora, una fortaleza propia del psicólogo en el ambiente hospitalario es el hecho de que los psicólogos con formación en salud, tienen la capacidad de ser sensibles a las necesidades y limitaciones de los pacientes y sus familiares ante una situación de enfermedad; este hecho impulsa la creación de material didáctico que considera las características particulares de cada paciente. De esta forma, las explicaciones que se dan acerca de la enfermedad y el tratamiento son más claras y sencillas que las otorgadas por los médicos, lo cual permite la aclaración de dudas que, como se vio en el apartado 6, contribuye a una mejor adaptación a la enfermedad.

Finalmente, considerando el aspecto académico, una fortaleza es que los psicólogos en este hospital tenemos la oportunidad de enriquecer nuestros conocimientos acerca de la psicología pediátrica y oncología, mediante los seminarios semanales que son impartidos tanto por oncólogos como por psicólogos. La creación de este tipo de espacios fortalece el trabajo multidisciplinario que contribuye a generar una atención integral en los pacientes con cáncer.

Limitaciones

Con respecto a las limitaciones, una de las más grandes con la que nos seguimos topando los psicólogos, a pesar del creciente interés de incorporarnos en el ámbito hospitalario, es el hecho de que la población a atender es muy grande y aún hay pocos psicólogos (adscritos y prestadores de servicio social) que puedan cubrir las necesidades de esa población. En las investigaciones y revisiones bibliográficas se muestra que se debe dar atención psico-oncológica continua a los pacientes desde que son diagnosticados hasta que son dados de alta o fallecen; sin embargo, actualmente esto no es posible en el hospital, puesto que solamente hay dos psicólogas adscritas al servicio de oncología, hay pocos prestadores de servicio social, y hay muchas actividades por cubrir (talleres psicoeducativos, terapias individuales con niños o con sus cuidadores primarios en hospitalización, en consulta externa, actividades académicas, entrega de guardia, censos), lo cual conlleva a que se tengan que establecer prioridades, como la atención a pacientes que se encuentran en una crisis, pacientes que acaban de recibir su diagnóstico, o que están en la fase agónica de muerte. Al establecer estas prioridades nos arriesgamos a no cubrir las necesidades psicológicas de todos los pacientes, a no dar un acompañamiento continuo como idealmente se requiere, o en casos extremos a negar el servicio debido a la saturación y dejar de lado un caso que amerite atención pero que no sea contemplado en los criterios para admitir a los pacientes.

Otra limitación que acompaña a la anterior hace referencia a los horarios limitados en los que trabajamos los psicólogos (de 8:00 am a 2:00 pm). Aunque pareciera que es un horario relativamente amplio, hay situaciones de crisis que pueden presentarse prácticamente a cualquier hora, lo que no permite que se dé seguimiento puntual a los pacientes; por ejemplo, puede ocurrir un fallecimiento en la madrugada y no hay un

psicólogo que pueda dar contención emocional a los padres; otro ejemplo podría ser que a un niño al que se le está aplicando un protocolo de manejo del dolor y fobia a las agujas, requiere de una punción para un análisis de sangre, en un horario donde ya no haya psicólogos en el hospital, lo cual puede conllevar a que no se le dé el seguimiento adecuado, y que el proceso terapéutico se vea afectado.

En las fortalezas mencionaba que existe un interés genuino de los médicos de que los pacientes asistan al servicio de psico-oncología, sobre todo en el recién diagnóstico; sin embargo, a pesar de que la mayoría de los médicos canalizan a los pacientes, en ocasiones no lo hacen por cuestiones de tiempo, carga de trabajo o porque son residentes de nuevo ingreso, con lo cual no se garantiza que el niño va a ser atendido por el servicio de psico-oncología. Su admisión al servicio va a depender de que el expediente del niño tenga escrito “síndrome infiltrativo”, “síndrome hemorrágico”, “pancitopenia en estudio” o “tumor en estudio” para que el psico-oncólogo que está realizando el censo sepa que el niño es de recién diagnóstico.

Otro problema ligado al anterior tiene que ver con el hecho de que, a pesar de que contamos con cierto apoyo por parte del personal médico del hospital, desgraciadamente aún no se considera que la atención psicológica sea una prioridad institucional, por lo que los recursos para la compra de materiales psicoeducativos y/o psicoterapéuticos son muy limitados o nulos. Esto trae como consecuencia que la disponibilidad de recursos esté sujeta a las posibilidades económicas de los psicólogos adscritos y no a la dependencia donde se presta el servicio.

Respecto a la formulación y organización de las actividades en el servicio social, esta va a estar determinada en cierta forma por la persona que esté a cargo de servicio, por lo que las prioridades, formas de atención y demás cambian dependiendo de quién sea encargado del servicio. Esto conlleva a que no se garantice el que los protocolos se sigan de la misma forma siempre, a menos de que se convenza a todo el personal de psicología de la importancia de seguir ciertas pautas en la atención a los pacientes.

Se presenta la falta de un programa básico de capacitación a los prestadores de servicio social porque, a pesar de que exista variedad en el tipo de intervención, los criterios para

diagnosticar a los pacientes y los objetivos de la intervención se tienen que tener claros para poder garantizar que se le dé una atención adecuada a los pacientes. Estas capacitaciones también tendrían como objetivo que los adscritos conozcan los conocimientos previos de los prestadores de servicio social para saber cuáles son las habilidades que se tienen que fortalecer a fin de mejorar la calidad de las intervenciones.

Como último punto, hace falta un cronograma estructurado que exponga explícitamente las actividades prioritarias, de tal forma que todo lo que se haga cuente con tiempo suficiente para diseño, implementación y evaluación del trabajo realizado. Como se puede observar en la descripción cronológica de las actividades, muchas tuvieron que suspenderse en determinado momento por la demanda de otras actividades y la poca disponibilidad de los psicólogos adscritos.

11. Propuesta de Intervención

El análisis efectuado anteriormente conforma los cimientos de una nueva propuesta de intervención que aprovecha las fortalezas y busca compensar las limitaciones encontradas, con el fin de mejorar la calidad en la intervención psicoterapéutica de los pacientes. A continuación se presenta la propuesta de un taller dirigido a los cuidadores primarios de los niños que tienen un diagnóstico reciente.

Taller de atención en el recién diagnóstico para cuidadores primarios

Generalidades

Este taller está diseñado para atender a todas las personas que funjan como cuidadores primarios con los niños de diagnóstico reciente. La formulación del taller se justifica en los siguientes puntos: 1) actualmente no todos los niños de recién diagnóstico son canalizados al servicio de psico-oncología; 2) la demanda de atención psicológica rebasa la disponibilidad de psicólogos (adscritos y prestadores de servicio social); 3) los padres se niegan a asistir al servicio de psico-oncología o abandonan sus tratamientos por desconocimiento del trabajo del psicólogos y las creencias que se generan en torno a la atención psicológica (e.g. “el psicólogo es para la gente loca”); 4) los padres o cuidadores primarios son figuras clave en la rehabilitación psicológica del niño y cualquier problema

que se genere en la diada cuidador-hijo va a afectar en la evolución de la enfermedad y el estado psicológico del niño o adolescente (e.g. malentendidos respecto al diagnóstico), además de que son las personas que pasan mayor tiempo con los pacientes por lo que están presentes en todas las situaciones que generan conflicto en la enfermedad (e.g. quimioterapias, punciones, procedimientos diagnósticos, hospitalizaciones); 5) los médicos no disponen del tiempo suficiente para responder todas las dudas de los padres acerca de la enfermedad y carecen de métodos para explicar información a personas con escolaridad baja o nula.

Considerando lo anterior, el objetivo principal de esta propuesta de taller es:

- **Disminuir los problemas de adaptación de los niños con diagnóstico reciente mediante la orientación y capacitación de los padres para responder a las necesidades de los pacientes con cáncer.**

Los objetivos específicos son:

- Dar a conocer a los padres las áreas clave del hospital con el fin de que se familiaricen con el mismo y tengan conocimiento de los servicios que ofrece, además de la atención médica.
- Brindar orientación psicoeducativa acerca de las características fisiológicas y emocionales de la enfermedad, los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, y los cuidados generales en cuanto a alimentación, higiene y escolaridad del niño con cáncer.
- Capacitar a los padres en técnicas de relajación, imaginación y distracción cognitiva para saber qué hacer y responder ante situaciones de crisis.
- Dar a conocer los signos de alarma que ameritan una intervención psicoterapéutica individual en consulta externa y/o en hospitalización, dirigida a niños o a sus cuidadores.

Pretende ser un taller de inducción al hospital que permite que los padres tengan conocimiento acerca de la infraestructura, los servicios que se ofrecen, la enfermedad y sus características, así como las técnicas apropiadas para atender las situaciones de crisis. La inducción será de carácter obligatorio, lo que nos permitirá dar a conocer el trabajo que se

realiza en el servicio de Psico-oncología y de esta forma romper los mitos que se generan en torno a este, generando vínculos de confianza, que abren la puerta a que los cuidadores de los pacientes se comprometan con la atención psicoterapéutica en caso de que se requiriera en el futuro.

Descripción del taller

El taller está dirigido a los cuidadores primarios de todos los niños que ingresan al servicio de oncología por primera vez y que tienen un diagnóstico confirmado de cáncer. Los médicos deben informar al servicio de Psico-oncología semana a semana los casos nuevos que se presentan y deben informar a los padres que es necesaria la asistencia al servicio de Psico-oncología.

Durante la primer semana, contando a partir de la fecha de confirmación del diagnóstico y los informes realizados por parte del personal médico a los padres, se deben realizar las primeras dos actividades (ver Tabla 8). Es importante que se realicen las primeras dos actividades puesto que es fundamental evitar la transmisión de información errónea a los pacientes y aclarar lo más pronto posible los malentendidos, por las consecuencias que esto puede generar en la adaptación global a la enfermedad (ver capítulo 2). Las siguientes actividades pueden realizarse una vez por semana para evitar la saturación de información.

Las actividades (Ver Tabla 13) pueden realizarse de forma individual o grupal, y esto va a depender del número de niños que son diagnosticados por primera vez a lo largo de una semana.

El lugar donde se realizarían las actividades sería el consultorio 1 de Psico-oncología, en el primer piso del edificio de Hemato-Oncología, excepto la actividad de “Tour por el Hospital” que implica la visita a diferentes áreas del hospital.

Tabla 13

Actividades del taller de recién diagnóstico para padres.

Actividad	Objetivos	# de Sesiones	Tiempo	Materiales
Características de la	➤ Dar a conocer los aspectos fisiológicos	1	1h 30m	Material didáctico hecho de fomi para explicar la

enfermedad.	de la enfermedad, así como su tratamiento y los procedimientos diagnósticos que se llevan a cabo.			generación de células neoplásicas (eritrocitos, plaquetas, leucocitos, blastos, quimioterapia). Libro didáctico “Quimioman”. Material del taller de procedimientos (ver capítulo X). Material del taller de radioterapia (ver capítulo X). Presentación de power point con información de los folletos de la Fundación Natalí Dafner (“Cáncer infantil diagnóstico y tratamiento” y “Radioterapia”). *Estos materiales son de uso común.
	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Aclarar dudas, mitos y malentendidos acerca de la información médica que recibieron. 			
Aspectos emocionales, cómo hablar con el niño y sus hermanos	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Permitir la libre expresión de miedos y preocupaciones en torno a hablar con el paciente y los hermanos acerca de la enfermedad. ➤ Dar a conocer los aspectos emocionales que se presentan en los niños con cáncer. ➤ Dar a conocer herramientas para hablar con los niños acerca del cáncer. 	1	1h 30m	Presentación de power point con información de los folletos de la Fundación Natalí Dafner (“Aspectos emocionales del cáncer en niños y adolescentes”, “Cómo hablar con tu hijo sobre el cáncer” y “Cuando tu hermano o hermana tiene cáncer”).
Cuidados básicos en niños con cáncer	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dar a conocer los cuidados que se tienen que procurar en casa en términos de alimentación, higiene y escolaridad. 	1	1h 30m	Presentación de power point con información de los folletos de la Fundación Natalí Dafner (“Pautas para una mejor alimentación”, “Higiene”, “La escolaridad del niño con enfermedad oncológica”).

Técnicas de intervención en crisis	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Facilitar la expresión de miedos y preocupaciones ante situaciones de crisis. <hr/> ➤ Explicar paso por paso la técnica de relajación muscular progresiva “Robot-Muñeco de Trapo”. ➤ Facilitar el que los padres experimenten el efecto de la relajación en su propio cuerpo. ➤ Instruir a los padres para aplicar la técnica de relajación a sus hijos. <hr/> ➤ Dar a conocer la técnica de imaginería. ➤ Facilitar el que los padres experimenten el efecto de la relajación en conjunto con la imaginería en su propio cuerpo. ➤ Instruir a los padres para aplicar la técnica de imaginería a sus hijos. <hr/> ➤ Dar a conocer la técnica de distracción cognitiva. ➤ Instruir a los padres para aplicar la técnica de distracción cognitiva a sus hijos. 	3	1h c/u	---
“Tour por el hospital”	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dar a conocer las áreas con las que se tendrá contacto a lo 	1	1 h 30m	---

largo de la estancia hospitalaria:
 Piso 1 y 2 de oncología.
 Quirófanos
 Hospitalización general
 Urgencias
 Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica o Neonatal.
 Unidad de Radioterapia
 Oficina de voluntariado y salón de juegos.
 Oficinas administrativas.
 Biblioteca con servicio de fotocopias.
 Cafeterías.

Conclusión	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Facilitar la reflexión de los conocimientos adquiridos a lo largo del taller. ➤ Facilitar la retroalimentación por parte de los padres acerca de los contenidos del taller. ➤ Explicar los signos de alarma que indican que es necesaria la atención psicológica individual. 	1	1h30m ---
------------	--	---	-----------

Nota: Las presentaciones en Power Point contendrían poco texto y suficientes imágenes para hacer llegar la información a las personas analfabetas o que tienen como lengua materna alguna lengua indígena.

Resultados esperados

Los resultados pueden ser expresados en términos cuantitativos y cualitativos, en ellos se busca:

Cuantitativos

- Lograr una atención de al menos el 90% de la población de los niños con diagnóstico reciente.
- Disminuir el número de consultas en terapia individual por problemas de adaptación en pacientes de recién diagnóstico.

Cualitativos

- Que los cuidadores primarios tengan claridad respecto al diagnóstico, tratamientos y cuidados que deben de tener los niños con enfermedad oncológica, disminuyendo en la medida de lo posible mitos y/o creencias culturales que pudieran obstaculizar la atención médica y/o psicológica de los pacientes.
- Que los cuidadores primarios sean capaces de transmitir esta información al niño enfermo, y si es el caso, a los hermanos, de tal forma que haya una disminución de fenómenos como la “conspiración del silencio” que pueden afectar la adaptación psicológica del niño a la enfermedad.
- Fortalecer los vínculos entre los cuidadores primarios que se encuentran en la misma situación, de tal forma que se generen redes de apoyo social dentro y fuera de la institución.
- Que los cuidadores primarios expresen sus miedos, preocupaciones y necesidades con libertad en un espacio de escucha empática, de tal forma que esto genere un impacto en la propia adaptación psicológica de los cuidadores a la situación de enfermedad.
- Que los cuidadores primarios sean capaces de utilizar y aplicar algunas técnicas de intervención en crisis, de tal forma que ellos se beneficien en términos de control sobre las situaciones adversas que se contraponen con una sensación de indefensión, además de tener la capacidad de aplicar estas técnicas para controlar la ansiedad y el estrés propio; por otro lado, el beneficio en los niños se traduce en que tengan acceso a la intervención, independientemente del día o la hora en que se presente una crisis. En este punto es importante aclarar que no se pretende que el cuidador asuma el rol de psicólogo del paciente, ni se pretende que se sustituya la atención psicológica, sin embargo, se dotará a los cuidadores de herramientas para manejar

de forma más adecuada las situaciones de crisis cuando el acceso a la atención psicológica es limitada.

- Disminuir la ansiedad de los cuidadores primarios ante el contexto hospitalario, y aumentar la sensación de control al tener conocimiento de la infraestructura y los servicios que se ofrecen.
- Generar y fortalecer el vínculo de los cuidadores primarios con el servicio de psicología eliminando, en la medida de lo posible, los mitos y creencias culturales en torno a la atención psicológica que puedan obstaculizar la intervención psicológica de los pacientes que la requieren.

12. Conclusiones y comentarios finales

A lo largo del presente trabajo se han aportado elementos que nos permiten destacar la importancia que tiene el psicólogo en el ámbito hospitalario; la forma en que las distintas técnicas y perspectivas de la psicología se conjuntan, a fin de analizar problemáticas de salud pública y proponer estrategias para mejorar la calidad de las personas con enfermedades crónicas. En este aspecto, se hizo especial énfasis en la intervención desde un enfoque psicoeducativo y psicoterapéutico en el tratamiento de niños con enfermedad oncológica. Se recalca la importancia del trabajo interdisciplinario en la atención de este tipo de poblaciones, con el objetivo de promover tratamientos médicos que contemplen las tres esferas del ser humano: biológica, psicológica, social.

Por otro lado, podemos también visualizar los obstáculos que aún tiene el psicólogo en el ámbito de la salud en México. Aún en nuestros días el trabajo del psicólogo no se considera como algo prioritario en materia de salud, posiblemente porque en la sociedad se desconocen los alcances y el impacto que este trabajo puede tener desde la prevención, el inicio y desarrollo de problemas de salud, la recuperación e integración a la vida cotidiana, o el fallecimiento digno de las personas. Esto representa una limitante en materia de recursos humanos y recursos materiales que llegan a obstaculizar, en ocasiones, el trabajo psicológico. Nos corresponde a los psicólogos reivindicar el trabajo que realizamos en todos los espacios, y hablando de este trabajo en particular, de los alcances que podemos tener en el ámbito de la salud.

Respecto al programa de servicio social, este programa es muy completo porque me permitió conjuntar los cimientos teóricos que me fueron brindados a lo largo de la carrera, con los cimientos de la formación práctica, que se adquieren en un formato altamente enriquecido únicamente a través del trabajo en campo. Además, esta experiencia profesional me llevó a vislumbrar la riqueza que tiene el plan de estudios de la Facultad de Psicología de la UNAM. Esto lo menciono porque a lo largo de la carrera tenemos la oportunidad de estudiar diferentes perspectivas que van desde lo biológico hasta lo social, lo cual nos permite tener una visión más amplia, y nos aproxima a un estudio del fenómeno desde una perspectiva multifactorial.

Las actividades realizadas en el servicio social se encuentran enmarcadas, principalmente, en las partes de intervención y educación en el que hacer del psicólogo. Sin embargo, existen múltiples áreas de oportunidad que futuros prestadores de servicio social pueden explorar y explotar.

En la parte de investigación se necesita la generación de protocolos institucionales fundamentados en la Terapia Basada en Evidencia, con lo cual se buscaría analizar si las intervenciones están teniendo un efecto y de esta forma, garantizar que todos los psicólogos, independientemente del marco de referencia que utilicen para la intervención, cumplan ciertos objetivos. Respecto a la intervención, considero que sería importante incluir la participación de psicólogos especialistas en neuropsicología en la evaluación y rehabilitación de los pacientes con cáncer, así como abrir líneas de investigación con esta temática, de tal forma que los pacientes reciban una atención completa que cubre la mayor cantidad de problemáticas psicológicas a las que se pueden enfrentar. En este sentido, también es importante que los psicólogos comiencen a trabajar con la población superviviente de cáncer para garantizar una reinserción adecuada a su vida cotidiana, así como tener una participación activa en investigaciones que tienen como objetivo conocer los factores por los cuales los pacientes abandonan el tratamiento.

Considero que un psicólogo que realiza un trabajo de psico-oncología pediátrica tiene que ser una persona que tenga conocimientos acerca de la forma en la que influyen los procesos psicológicos en los fisiológicos y viceversa, la forma en la que el contexto político y socio-cultural influye en el entendimiento, conceptualización y vivencia de la

enfermedad, y por supuesto, debe tener conocimiento acerca de las técnicas de entrevista, evaluación e intervención clínicas que se utilizan con mayor frecuencia en niños, adolescentes y adultos. También considero que debe ser una persona flexible, porque la forma en que te acercas a un paciente va a variar dependiendo de su personalidad, estado de ánimo, posibilidades físicas y económicas. Se debe tener bien claro cuál es su objetivo general y sus objetivos específicos con cada paciente, de tal forma que se pueda garantizar que se va a obtener un resultado, pero considerando que la forma en que se va a obtener este resultado va a ser variable.

La propuesta que se presenta en este trabajo surge a partir de las dificultades que se presentaron en mi trabajo profesional como prestadora de servicio social del Hospital Infantil de México. Sin embargo, esta propuesta se plantea como una solución parcial a la problemática que presenta esta institución de salud. Desde mi punto de vista, la solución radica, regresando a uno de los puntos anteriores, en el reconocimiento de la labor del psicólogo en el ámbito hospitalario, no solamente por parte del personal médico y administrativo, sino por parte de los psicólogos mismos. La meta no es únicamente lograr la reivindicación de nuestra labor en materia de salud, sino que seamos capaces de ser autocríticos y estar abiertos a la retroalimentación para mejorar la calidad del trabajo profesional.

En lo personal ha sido de las experiencias más fuertes y más gratas de mi vida. Me encuentro satisfecha con el trabajo realizado por varias razones; la primer razón es que se cumplieron todos los objetivos que se tenían planteados tanto del servicio como los personales; la segunda y más importante es que pude contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de niños con cáncer y en situación de vulnerabilidad por su condición social; de esta forma, pude establecer un compromiso con la sociedad mexicana y fui capaz de responder con éxito y de regresar un poco de lo mucho que se me ha dado en tema de educación, al pertenecer a esta institución educativa.

13. Referencias

- Acha García, T. (2007). Aspectos generales del cancer en la infancia. En A. Muñoz Hoyos, E. Del Moral Romero, & J. Uberos Fernández, *Oncología Infantil* (pp. 17-35). Andalucía: Alcalá.
- Adams, D., & Deveau, E. (1984). *Coping with childhood cancer: where do we go from here?* Reston, VA: Reston Publishing Co.
- Aldaz, A., Giráldez, J., Idoate, A., & Sierrasesúmaga, L. (2006). Quimioterapia antitumoral (I). Conceptos generales de la quimioterapia. En L. Sierrasesúmaga, F. Antillón, E. Bernaloa, A. Patiño, & M. San Julián (Eds.), *Tratado de Oncología Pediátrica* (pp. 119-159). Madrid: PEARSON EDUCACIÓN, S.A.
- Aldaz, A., Giráldez, J., Idoate, A., & Sierrasesúmaga, L. (2006). Quimioterapia antitumoral (II). Agentes citostáticos más utilizados. En L. Sierrasesúmaga, F. Antillón, E. Bernaloa, A. Patiño, & M. San Julián (Eds.), *Tratado de Oncología Pediátrica* (pp. 137-159). Madrid: PEARSON EDUCACIÓN.
- Alderfer, M., Kazak, A., & Sheposh, J. (2006). Family issues when a child is on treatment for cancer. En R. Brown, *Pediatric hematology/oncology: a biopsychosocial approach* (pp. 53-74). New York, NY: Oxford University Press.
- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M. & Ewing, L. J. (2010), Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 19: 789–805. doi:10.1002/pon.1638
- Alvarado Aguilar, S. (2004). Psicooncología en México. Perspectiva histórica. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 3 (3), 44-47.
- Aplan, P. D., & Khan, J. (2011). Molecular and Genetic Basis of Childhood Cancer. En P. A. Pizzo, & D. G. Poplack (Eds.), *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (pp. 38-77). Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins.
- Aristu, J., Moreno, M., Ramos, L. I., & Martínez Monge, R. (2006). Principios de radioterapia pediátrica. En L. Sierrasesúmaga, F. Antillón, E. Bernaloa, A. Patiño, & M. San Julián (Eds.), *Tratado de Oncología Pediátrica* (pp. 87-118). Madrid: PEARSON EDUCACIÓN, S.A.
- Arranz, P., Barbero, J. J., Barreto, P., & Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos: modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel.
- Barlow, J. H. & Ellard, D. R. (2006), The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 32, 19–31. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00591.x

- Barraclough, J. (1999). *Cancer and emotion: a practical guide to psycho-oncology*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Barrera, M., Fleming, C. F. & Khan, F. S. (2004), The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 30, 103–111. doi:10.1111/j.1365-2214.2003.00396.x
- Beal, E. (1980). Separation, divorce, and single-parent families. En E. Carter, & M. McGoldrick (Eds.), *The family life cycle: a framework for family therapy* (pp. 241-264). Nueva York, NY: Gardner Press.
- Beale, E. A., Baile, W. F., & Aaron, J. (2005). Silence is not golden: communicating with children dying from cancer. *Journal of Clinical Oncology* ,23, 3629-3631. doi: 10.1200/JCO.2005.11.015
- Blaney, S. M., Haas-Kogan, D., Young Poussaint, T., Santi, M., Gilbertson, R., Parsons, D., y otros. (2011). Gliomas, Ependymomas and Other Nonembryonal Tumors. En P. A. Pizzo, & D. G. Poplack (Eds.), *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (pp. 717-771). Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins.
- Bluebond-Langner, M. (1990). *The private worlds of dying children*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Cairns, N. U., Clark, G. M., Smith, S. D., & Lansky, S. B. (1979). Adaptation of siblings to childhood malignancy. *The Journal of Pediatrics*, 95 , 489-487. doi: 10.1016/S0022-3476(79)80541-7
- Cantrell, M. A., & Kathy, R. (2011). Multidisciplinary care in pediatric oncology . *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 4 , 171-181. doi:10.2147/JMDH.S7108
- Cárdenas Cardós, R. (2001). Principios de quimioterapia. En J. Ruano, & C. Calderón (Eds.), *Oncología medicoquirúrgica pediátrica*. (pp.3-4) México, D.F. McGraw-Hill Interamericana Editores. Checar páginas
- Cárdenas Cardós, R. (2007). Sarcomas de tejidos blandos. En R. Rivera Luna (Ed.), *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. (pp. 165-178). México, D.F. : EDITORES DE TEXTOS MEXICANOS, S.A. de C.V. .
- Castellanos Toledo, A. (2007). Neoplasias primarias de riñón. En R. Rivera Luna (Ed.), *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. (págs. 179-193). México, D.F. : EDITORES DE TEXTOS MEXICANOS, S.A. de C.V. .
- Caudill, M. (1998). *Controle el dolor antes que el dolor lo controle a usted*. Barcelona: Paidós.

- Cely-Aranda, J. C., Duque Ariztizábal, C. P., & Capafons, A. (2013). Psicooncología pediátrica. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 9 , 289-304. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982013000200005&lng=en&tlng=.
- Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia. (Febrero de 2015). *Cáncer Infantil en México*. Recuperado el 29 de Agosto de 2015, de Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia: http://censia.salud.gob.mx/contenidos/cancer/cancer_infantil.html
- Chabner, B. (1996). Cytidine analogues. En B. Chabner, & D. Longo (Eds.), *Cancer chemotherapy and biotherapy principles and practice* (pp. 213-233). Philadelphia: Lippincott-Raven.
- Challinor, J. M., Miaskowski, C. A., Franck, L. S., Slaughter, R. E., Matthay, K. K., Kramer, R. F., ... Moore, I. M. (1999). Somatization, anxiety and depression as measures of health-related quality of life of children/ adolescents with cancer. *International Journal of Cancer*, 83 , 52-57. doi: 10.1002/(SICI)1097-0215(1999)83:12<52::AID-IJC10>3.0.CO;2-J
- Chao, C.C., Chen, S.H., Wang, C.Y., Wu, Y.C. & Yeh, C.H. (2003), Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57: 75–81. doi:10.1046/j.1440-1819.2003.01082.x
- Chial, H. (2008). *Proto-oncogenes to oncogenes to cancer*. Recuperado el 25 de Febrero de 2016, de Scitable by nature education: <http://www.nature.com/scitable/topicpage/proto-oncogenes-to-oncogenes-to-cancer-883>
- Clarke, S. A., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A., & Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psychooncology*, 14 , 274-281. doi:10.1002/pon.843
- Colleti, C. J., Wolfe-Christensen, C., Carpentier, M. Y., Page, M. C., McNall-Knapp, R. Y., Meyer, W. H., ... Mullins, L.L. (2008). The relationship of parental overprotection, perceived vulnerability, and parenting stress to behavioural, emotional, and social adjustment in children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 51 , 269-274. doi: 10.1002/pbc.21577
- Cooper, T. M., Hasle, H., & O.Smith, F. (2011). Acute Mieloid Leukemia, Myeloproliferative and Myelodysplastic Disorders. En P. A. Pizzo, & D. G. Poplack, *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (pp. 566-610). Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins.
- Cortés Delgado, R. A., & de la Rosa Mendoza, A. (2001). Tratamiento del dolor. En J. M. Ruano, & C. Calderón (Eds.), *Oncología medicoquirúrgica pediátrica*. (pp.49-55) México, D.F.: McGraw-Hill Interamericana Editores.

- Cruzado, J. A. (2003). La Formación en Psicooncología. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología (0)* , 9-20. Recuperado de [http://pendientedemigracion.ucm.es/info/apsom/revistapsicooncologia/contenido%200%20\(1\)/LA%20FORMACIoN%20EN%20PSICOONCOLOGiA.pdf](http://pendientedemigracion.ucm.es/info/apsom/revistapsicooncologia/contenido%200%20(1)/LA%20FORMACIoN%20EN%20PSICOONCOLOGiA.pdf)
- Del Moral Romero, E., Uberos Fernández, J., & Muñoz Hoyos, A. (2007). Urgencias en oncología infantil. En A. Muñoz Hoyos, E. Del Moral Romero, & J. Uberos Fernández (Eds.), *Oncología infantil* (págs. 39-52). Andalucía: Alcalá.
- Denny, C., & Sakamoto, K. (2011). Biology of childhood cancer. En P. A. Pizzo, & D. G. Poplack, *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (pp. 78-96). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Die Trill, M. (2003). La evaluación psicológica del enfermo oncológico infantil y adulto. En M. Die Trill (Ed.), *Psico-oncología* (pp. 313-336). Barcelona: Ades Ediciones.
- Die Trill, M. (2003). La formación en psico-oncología. En M. Die Trill (Ed.), *Psico-oncología* (pp. 727-737). Barcelona: Ades Ediciones.
- Die Trill, M. (2003). Las Técnicas Conductuales. En M. Die Trill, *Psico-oncología* (pp. 507-517). Barcelona: Ades Ediciones.
- Die Trill, M. (2003). *Psico-oncología*. Barcelona : Ades Ediciones.
- Dolgin, M. J., Phipps, S., Fairclough, D. L., Sahler, O. J., Askins, M., Noll, R. B., ... Katz, E.R. (2007). Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: a natural history investigation. *Journal of Pediatric Psychology* ,32 , 771-782. doi: 10.1093/jpepsy/jsm013
- Esquivel, F., Heredia, M. C., & Lucio, E. (2007). *Psicodiagnóstico clínico del niño*. México: Manual Moderno.
- Etapé, T. (2004). El perfil del psico-oncólogo. *Psicooncología*, 1 (2) , 291-292.
- Evans, A. E., & Edin, S. (1968). If a child must die. *The New England Journal of Medicine*, 278, 138-142. doi: 10.1056/NEJM196801182780304
- Fan, S.-Y., & Eiser, C. (2009). Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review. *Body Image*, 6 , 247–256. doi: 10.1016/j.bodyim.2009.06.002
- Farberman, D. (2010). *El psicólogo en el hospital pediátrico: herramientas de intervención*. Buenos Aires: Paidós.
- Fennell, M. L., Das, I. P., Clauser, S., Petrelli, N., & Salner, A. (2010). The Organization of Multidisciplinary Care Teams: Modeling Internal and External Influences on Cancer Care

Quality . *Journal of the National Cancer Institute*, 40 , 72-80. doi: 10.1093/jncimonographs/lgq010

- Fidler, I. (2000). Cancer Biology: Invasion and Metastasis. En M. Abeloff, J. Armitage, A. Litcher, & J. Niederhuber (Eds.), *Clinical Oncology* (pp. 29-53). Nueva York: Churchill Livingstone.
- Font Guiteras, A. (2006). *Guía de tratamientos psicológicos en el cáncer*. Madrid: Pirámide.
- Freeman, K., O'Dell, C., & Meola, C. (2000). Issues in families of children with brain tumor. *Oncology Nursing Forum*, 27(5) , 843-848.
- Friedberg, R. D., & McClure, J. M. (2005). *Práctica clínica de terapia cognitiva con niños y adolescentes*. Buenos Aires: Paidós.
- Gallegos Castorena, S. (2007). Sarcoma de Ewing. En R. Rivera Luna (Ed.), *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. (pp. 155-164). México, D.F. : EDITORES DE TEXTOS MEXICANOS, S.A. de C.V.
- Green, P., O'Connell, M., & Lutgendorf, S. K. (2013). Psychoneuroimmunology and cancer: A decade of discovery, paradigm shifts, and methodological innovations. *Brain, Behavior, and Immunity*, 30 , S1–S9. doi: 10.1016/j.bbi.2013.01.003
- Greenberg, H. S., Kazak, A. E., & Meadows, A. T. (1989). Psychologic functioning in 8-to16-year-old cancer survivors and their parents . *The Journal of Pediatrics*, 114 , 488-493. doi: 10.1016/S0022-3476(89)80581-5
- Gross, T. G., & Perkins, S. L. (2011). Malignant Non-Hodgkin Lymphomas in Children . En P. A. Pizzo, & D. G. Poplack (Eds.), *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (pp. 663-682). Philadelphia : Lippincot Williams & Wilkins .
- Hanahan, D., & Weinber, R. (2000). The hallmarks of cancer. *Cell*, 100 , 57-70.
- Hart, R., Matcher, P., Slack, J., & Powell, M. (1992). *Therapeutic Play Activities for Hospitalized Children*. St. Louis: Mosby Year Book, Inc.
- Hawkins, D. S., Bölling, T., Dubois, S., Hogendoorn, P. C., Jürgens, H., Paulussen, M., ... Marina, N. (2011). Ewing Sarcoma. En P. A. Pizzo, & D. G. Poplack (Eds.), *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (págs. 987-1014). Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins.
- Himelstein, B. P., Hilden, J. M., Boldt, A. M., & Weissman, D. (2004). Pediatric palliative care. *New England Journal of Medicine*, 350 , 1752-1762. doi: 10.1056/NEJMra030334

- Hospital Infantil de México Federico Gómez. (2012). *El Instituto*. Recuperado el 8 de septiembre de 2015, de Hospital Infantil de México Federico Gómez: <http://www.himfg.edu.mx/>
- Holland, J. (1989). *Handbook of psychooncology*. Nueva York: Oxford Press.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, B., & Last, B.F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Supportive Care in Cancer* (7) , 302-320. doi: 10.1007/s005209900052
- Imbach, P., Kühne, T., & Arceci, R. J. (2011). *Pediatric Oncology. A Comprehensive Guide*. Berlin: Springer International Publishers.
- Kaplan, D. (1981). Interventions for acute stress experiences. En J. Spinetta, & P. Deasy-Spinetta (Eds.), *Living with childhood cancer* (pp. 41). St. Louis, MO: CV Mosby.
- Katz, E., & Gonzalez-Morkos, B. (2009). School and academic planning . En L. Wiener, M. Pao, A. Kazak, M. Kupst, & A. Patenaude (Eds.), *Quick reference for pediatric oncology clinicians: the psychiatric and psychological dimensions of pediatric cancer symptom management* (pp. 223-235). Charlottesville, VA: IPOS Press.
- Kazak, A. E. (2005). Evidence-Based Interventions for Survivors of Childhood Cancer and Their Families. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 , 29-39. doi: 10.1093/jpepsy/jsi013
- Kazak, A. E., Rourke, M. T., Aldefer, M. A., Pai, A., Reilly, A. F., & Meadows, A. T. (2007). Evidence-based Assessment, Intervention and Psychosocial Care in Pediatric Oncology: A Blueprint for Comprehensive Services Across Treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 , 1099-1110. doi: 10.1093/jpepsy/jsm031
- Kazak, A. E., Simms, S., Aldefer, M. A., Rourke, M. T., Crump, T., McClure, K., ... Reilly, A. (2005). Feasibility and Preliminary Outcomes from a Pilot Study of a Brief Psychological Intervention for Families of Children Newly Diagnosed with Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 , 644-655. doi: 10.1093/jpepsy/jsi051
- Kendall, P. C., & Braswell, L. (1986). Medical Applications of Cognitive-Behavioural Interventions with Children. *Journal of Developmental and Behavioural Pediatrics*, 7 (4), 257-264.
- Klünder-Klünder, M., Miranda-Lora, A., Dorantes-Acosta, E., Zapata-Tarrés, M., Carranco-Hernández, T., Escamilla-Núñez, A., ... Villasís-Keever M.A. (2012). Frecuencia de abandono del tratamiento en pacientes con leucemia linfoblástica aguda. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 69 226-232. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462012000300010&lng=es&tlng=pt.

- Koopman, H. M., Baars, R. M., Chaplin, J., & Zwinderman, K. H. (2004). Illness through the eyes of the child: the development of children's understanding of the causes of illness. *Patient Education and Counseling*, 55 , 363-370. doi: 10.1016/j.pec.2004.02.020
- Kupst, M., & Bingen, K. (2006). Stress and coping in the pediatric cancer experience . En Brown, R. T. (Ed.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: a biopsychosocial approach* (pp. 35-52). New York, NY: Oxford University Press.
- Larouche, S. S., & Chin-Peuckert, L. (2006). Changes in Body Image Experienced by Adolescents With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23 , 200-209. doi: 10.1177/1043454206289756
- Liotta, L., & Liv, E. (2001). Essentials of molecular biology: genomica and cancer. En V. De Vita, S. Hellman, & S. Rosenberg (Eds.), *Cancer Principles and Practice of Oncology* (pp. 17-29). Philadelphia: Lippincot Williams and Wilkins.
- Ljungman, G., Gordh, T., Sörensen, S., & Kreuger, A. (1999). Pain in paediatric oncology: interviews with children, adolescents and their parents. *Acta Paediatrica*, 88 , 623–630. doi: 10.1111/j.1651-2227.1999.tb00011.x
- López Aguilar, E. (2007). Tumores del sistema nervioso central. En R. Rivera Luna (Ed.), *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista* (pp. 109-122). México, D.F. : EDITORES DE TEXTOS MEXICANOS, S.A. de C.V.
- Lucile Packard Children's Hospital. (s.f.). *Los niños y su noción de muerte*. Recuperado el 15 de Marzo de 2016, de Stanford Children's Health: <http://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=ni-oyuconceptodelamuerte-90-P06137>
- Malca, B. (2005). Psicooncología: abordaje emocional en oncología. *Persona y Bioética*, 9, 64-67. Recuperado de <http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/918/998>
- Margolin, J. F., Rabin, K. R., Steuber, P., & Poplack, D. G. (2011). Acute Lymphoblastic Leukemia. En P. A. Pizzo, & D. G. Poplack (Eds.), *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (pp. 518-565). Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins.
- McCaffrey, C. N. (2006). Major Stressors and Their Effects on the Well-Being of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 21 , 59–66. doi: 10.1016/j.pedn.2005.07.003
- McQuown, L. (1981). The parents of children with cancer: a view from those who suffer most. En J. Spinneta, & P. Deasy-Spinetta (Eds.), *Living with childhood cancer* (pp. 198). St. Louis, MO: CV Mosby.

- Melamed, B. G., & Ridley-Johnson, R. (1988). Psychological Preparation of Families for Hospitalization . *Journal of Development & Behavioral Pediatrics*, 9 (2) , 96-102.
- Méndez Venegas, J. (2004). Psicooncología: un modelo de intervención cognitivo-conductual en niños con cáncer. En G. Rodríguez (Ed.), *Medicina conductual en México* (pp. 265-294). México, D.F.: Miguel Ángel Porrúa Grupo Editorial.
- Méndez, J. (2007). Aspectos psicológicos del niño con cáncer. En R. Rivera Luna (Ed.), *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista* (pp. 275-289). México, D.F.: EDITORES DE TEXTOS MEXICANOS, S.A. de C.V.
- Metzger, M., Krasin, M. J., Hudson, M. M., & Onciu, M. (2011). Hodgkin Lymphoma. En P. A. Pizzo, & D. G. Poplack (Eds.), *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (pp. 638-662). Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins.
- Meyers, R. L., Aronson, D. C., Von Schweinitz, D., Zimmermann, A., & Malagolowkin, M. H. (2011). Pediatric Liver Tumors. En P. A. Pizzo, & D. G. Poplack (Eds.), *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (pp. 838-860). Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins.
- Morrow, G. D., & Dobkin, P. L. (1988). Anticipatory nausea and vomiting in cancer patients undergoing chemotherapy treatment: Prevalence, etiology, and behavioral interventions. *Clinical Psychology Review*, 8 , 517-556. doi:10.1016/0272-7358(88)90077-3
- National Cancer Institute. (Febrero de 2013). *Qué es la radioterapia*. Recuperado el 22 de Septiembre de 2015, de Cancer.Net: <http://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-se-trata-el-c%C3%A1ncer/qu%C3%A9-es-la-radioterapia>
- Nóia, T. d., Sant'Ana, R. S., Santos, A. D., Oliveira, S. d., Bastos Veras, S. M., & Lopes-Júnior, L. C. (2015). Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer. *Investigación y Educación en Enfermería*, 33 , 465-472. doi:10.17533/udea.iee.v33n3a10
- Oaklander, V. (2004). *Ventanas a nuestros niños. Terapia gestáltica para niños y adolescentes*. Santiago de Chile : Cuatro Vientos.
- Olaya Vargas, A. (2007). Linfoma de Hodgkin . En R. Rivera Luna (Ed.), *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. (pp. 61-74). México, D.F.: EDITORES DE TEXTOS MEXICANOS, S.A. de C.V.
- Olson, T. A., Schneider, D. T., & Perlman, E. J. (2011). Germ Cell Tumors. En P. A. Pizzo, & D. G. Poplack (Eds.), *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (pp. 1045-1067). Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins.

- Organización Mundial de la Salud . (Febrero de 2015). *Cáncer*. Recuperado el 29 de Agosto de 2015, de Organización Mundial de la Salud <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Packer, R. J., Rorke-Adams, L. B., Lau, C. C., Taylor, M. D., Vezina, G., & Kun, L. E. (2011). Embryonal and Pineal Region Tumors. En P. A. Pizzo, & D. G. Poplack (Eds.), *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (pp 772-808). Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins.
- Pai, A. L., Drotar, D., Zebracki, K., Moore, M., & Youngstrom, E. (2006). A Meta-Analysis of the Effect of Psychological Interventions in Pediatric Oncology on Outcomes of Psychological Distress and Adjustment. *Journal of Pediatric Psychology* 31 , 978-988. doi: 10.1093/jpepsy/jsj109
- Pappo, A. S., Rodriguez-Galindo, C., & Furman, W. L. (2011). Management of Infrequent Cancers of Childhood . En P. A. Pizzo, & D. G. Poplack (Eds.), *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (pp. 1098-1123). Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins.
- Paredes Aguilera, R. A. (2007). Leucemias agudas. En R. Rivera Luna (Ed.), *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista* (pp. 41-60). México, D.F.: EDITORES DE TEXTOS MEXICANOS, S.A. de C.V.
- Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychooncology* 30 , 9-27. doi: 10.1093/jpepsy/jsi012
- Patiño García, A., & Sierrasesúmaga, L. (2006). Biología molecular del cáncer pediátrico. En L. Sierrasesúmaga, F. Antillón, E. Bernaloa, A. Patiño, & M. San Julián (Eds.), *Tratado de Oncología Pediátrica* (pp. 47-64). Madrid: PEARSON EDUCACIÓN S.A.
- Patiño-Fernández, A. M., Pai, A.L. H., Alderfer, M., Hwang, W.-T., Reilly, A., & Kazak, A. E. (2008). Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatric Blood Cancer*, 50, 289-292. doi: 10.1002/pbc.21262
- Pizzo, P. A., & Poplack, D. G. (Eds.) (2011). *Principles and Practice of Pediatric Oncology*. Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins.
- Rivera Luna, R. (Ed.) (2007). *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. México, D.F.: EDITORES DE TEXTOS MEXICANOS, S.A. de C.V.
- Rivera Luna, R. (2007). Generalidades. En R. Rivera Luna (Ed.), *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. (pp. 1-20). México, D.F.: EDITORES DE TEXTOS MEXICANOS, S.A. de C.V. .

- Rivera Luna, R. (2007). Linfoma no Hodgkin. En R. Rivera Luna (Ed.), *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. (pp. 75-93). México, D.F. : EDITORES DE TEXTOS MEXICANOS, S.A. de C.V.
- Rivera Márquez, H. F. (2007). Tumores hepáticos. En R. Rivera Luna (Ed.), *El niño con cáncer. Los padecimientos para el médico no especialista*. (pp. 211-221). México D.F. EDITORES MEXICANOS DE TEXTOS, S.A. de C.V.
- Robert, V., Álvarez, C., & Valdivieso, F. (2013). Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24, 677-684. doi:10.1016/S0716-8640(13)70207-4
- Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., & Noll, R. B. (2007). Parent and Family Factors Associated with Child Adjustment to Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 400-410. doi: 10.1093/jpepsy/jsl038
- Rodriguez, E. M., Murphy, L., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., Young-Saleme, T., Saylor, M., ... Compas, B. E. (2016). Maternal Coping and Depressive Symptoms as Predictors of Mother–Child Communication About a Child’s Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 41, 329-339. doi: 10.1093/jpepsy/jsv106
- Ruano Aguilar, J. M., Calderón Elvir, C. A., & Flamand Rodriguez, E. L. (2001). Principios de intervención quirúrgica oncológica pediátrica . En J. Ruano, & C. Calderón, *Oncología medicoquirúrgica pediátrica*. (pp.12-24) México D.F. : McGraw-Hill Interamericana Editores.
- Ruano, J. M., & Calderón, C. A. (Eds.) (2001). *Oncología medicoquirúrgica pediátrica*. México, D.F.: McGRAW-HILL INTERAMERICANA EDITORES, S.A. de C.V.
- Sánchez Félix, S. A. (2007). Tumores germinales de ovario y testículo. En R. Rivera Luna (Ed.), *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. (pp. 223-238). México, D.F. : EDITORES DE TEXTOS MEXICANOS, S.A. de C.V.
- Sawyer, M. G., Streiner, D. L., Antoniou, G., Toogood, I., & Rice, M. (1998). Influence of Parental and Family Adjustment on the Later Psychological Adjustment of Children Treated for Cancer . *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 37, 815-822. doi: 10.1097/00004583-199808000-00011
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M., & Baghurst, P. (2000). Childhood Cancer: A 4-year Prospective Study of the Psychological Adjustment of Children and Parents . *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 22, 214-220. doi: 10.1097/00043426-200005000-00006
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogoog, I., & Rice, M. (1997). Childhood Cancer: A Two-Year Prospective Study of the Psychological Adjustment of Children and Parents . *Journal of*

the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 36 , 1736-1743. doi: 10.1097/00004583-199712000-00022

- Saylor, C. F., Pallmeyer, T. P., Finch, A., Eason, L., Trieber, F., & Folger, C. (1987). Predictors of Psychological Distress in Hospitalized Pediatric Patients . *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 26, 232-236. doi: 10.1097/00004583-198703000-00020
- Secretaría de Salud. (Junio de 2011). *Perfil epidemiológico de cáncer en niños y adolescentes en México*. Recuperado el 3 de Julio de 2016, de Dirección General de Epidemiología: http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/infoepid/publicaciones/2011/monografias/P_EPI_DEL_CANCER_EN_NI%C3%91OSyADOLESCENTES_MEXICO.pdf
- Share, L. (1972). Family Communication in the Crisis of a Child's Fatal Illness: A Literature Review and Analysis. *Omega Journal of Death and Dying*, 3, 187. doi: 10.2190/LXVN-CQH4-5VLA-A2PJ
- Sierrasesúmaga, L., Antillón, F., Bernaloa, E., Patiño, A., & San Julián, M. (Eds.) (2006). *Tratado de Oncología Pediátrica*. Madrid: PEARSON EDUCACIÓN, S.A.
- Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health Society Care Community*, 8, 298-306. doi: 10.1046/j.1365-2524.2000.00254.x
- Spinetta, J., Deasy-Spinetta, P., & Brandt, S. (Eds.) (1981). *Living with childhood cancer*. St. Louis: Mosby Inc.
- Steele, R. G., Dreyer, M. L., & Phipps, S. (2004). Patterns of Maternal Distress Among Children With Cancer and Their Association With Emotional and Somatic Distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 29 , 507-517. doi: 10.1093/jpepsy/jsh053
- Steele, R. G., Long, A., Reddy, K. A., Luhr, M., & Phipps, S. (2003). Changes in maternal distress and child-rearing strategies across treatment for pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 28 , 447-452. doi: 10.1093/jpepsy/jsg035
- Stephens, J. A., & Lascari, A. D. (1974). Psychological follow- up of families with childhood leukemia. *Journal of Clinical Psychology*, 30 , 394 -397. doi: 10.1002/1097-4679(197407)30:3<394::AID-JCLP2270300354>3.0.CO;2-
- Stuber, M., & Houskamp, B. (2004). Spirituality in children confronting death. *Child & Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 13 (1) , 127-136.
- Sultan, S., Leclair, T., Rondeau, E., Burns, W., & Abate, C. (2015). A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. *European Journal of Cancer Care*, 25, 616-637. doi: 10.1111/ecc.12361

- Thibodeaux, A. G., & Deatrick, J. A. (2007). Cultural influence on family management of children with cancer . *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24, 227-233. doi: 10.1177/1043454207303941
- Titova, Y. (2015). Behavioral disorders in children with cancer. *Bulletin of Clinical Psychopharmacology*, 25 (1) , S128-S128.
- Urbano Salgado, S. (2003). Rehabilitación psicológica del niño y el adolescente. En M. Die Trill (Ed.), *Psico-oncología* (pp. 605-615). Barcelona: Ades Ediciones.
- Varni, J. W., Katz, E. R., Colegrove, R. J., & Dolgin, M. (1996). Family Functioning Predictors of Adjustment in Children with Newly Diagnosed Cancer: A Prospective Study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 321-328. doi: 10.1111/j.1469-7610.1996.tb01409.x
- Vaster, J., Jenkins, R. A., Tope, D. M., & Burish, T. G. (1993). Cognitive distraction and relaxation training for the control of side effects due to cancer chemotherapy. *Journal of Behavioral Medicine*, 16 , 65-80. doi:10.1007/BF00844755
- Verma, M., & Srivastava, S. (2002). Epigenetics in cancer: implications for early detection and prevention. *The Lancet Oncology*, 3, 755-763. doi: 10.1016/S1470-2045(02)00932-4
- Waechter, E. H. (1971). Children's Awareness of Fatal Illness. *American Journal of Nursing*, 71 (6), 1168-1172.
- Wexler, L. H., Meyer, W. H., & Helman, L. J. (2011). Rhabdomyosarcoma. En P. A. Pizzo, & D. G. Poplack (Eds.), *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (pp. 923-953). Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins.
- Wiener, L. S., Hersh, S. P., & Alderfer, M. A. (2011). Psychiatric and Psychosocial Support for the Child and Family. En P. Pizzo, & D. Poplack (Eds.), *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (pp. 1322-1346). Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins.
- Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 305-319. doi: 10.1177/1043454205278035
- Wolfe, J., Hammel, J. F., Edwards, K. E., Duncan, J., Comeau, M., Breyer, J., y otros. (2008). Easing of Suffering in Children With Cancer at the End of Life: Is Care Changing? *Journal of Clinical Oncology* 26 (10) , 1717-1723.
- Wolfe, J., Orellana, L., Ullrich, C., Cook, E., Kang, T., Rosenberg, A., y otros. (2015). Symptoms and Distress in Children With Advanced Cancer: Prospective Patient-Reported Outcomes From the PediQUEST Study. *Journal of Clinical Oncology*, 33, 1928-1935. doi: 10.1200/JCO.2014.59.1222

- Wu, L.-M., & Chin, C.-C. (2003). Factors Related to Satisfaction with Body Image in Children Undergoing Chemotherapy. *The Kaohsiung Journal of Medical Sciences*, 19 , 217–223. doi: 10.1016/S1607-551X(09)70427-9
- Zastowny, T. R., Kirschenbaum, D. S., & Meng, A. L. (1986). Coping skills training for children: Effects on distress before, during, and after hospitalization for surgery . *Health Psychology*, 5 , 231-247. doi: 10.1037/0278-6133.5.3.231
- Zeltzer, L., Dolgin, M., LeBaron, S., & LeBaron, C. (1991). A randomized, controlled study of behavioral intervention for chemotherapy distress in children with cancer. *Pediatrics*, 88 (1) , 34-42.

14. Anexos

Anexo 1

Tabla A

Citostáticos más frecuentes utilizados en oncología pediátrica.

Agente	Categoría y acción	Toxicidades frecuentes	Otras toxicidades	Enfermedad
Aparaginasa	Enzima, depleción del aminoácido no esencial L-asparagina, inhibición de la síntesis de proteínas	Náusea, vómito, fiebre, calosfríos, inhibición de proteínas (albúmina, insulina, factores de coagulación), coma, convulsiones, anomalías en la función hepática, pancreatitis	No claras, excreción en huellas de orina.	Leucemia aguda en la infancia.
Bleomicina	Antibiótico, rotura de la tira de DNA.	Neumonitis, fibrosis pulmonar, eritema, descamación e hiperpigmentación cutánea	Hipertensión, fiebre, hipersensibilidad, hiperbilirrubinemia	Cáncer testicular, derrames pleurales malignos, linfoma de Hodgkin, linfoma no Hodgkin
Busulfán	Alquilante, alquilación de DNA.	Mielosupresión	Fibrosis pulmonar, estado addisoniano (pigmentación de la piel, debilidad)	Leucemia mieloide crónica, regímenes de preparación para trasplante de médula ósea
Carboplatino	Alquilante, fijación del DNA.	Mielosupresión, náusea, vómito	---	Cáncer ovárico avanzado, cáncer testicular, tumores germinales, retinoblastoma
Cisplatino	Alquilante, fijación del DNA.	Toxicidad renal, hipomagnesemia, náusea, vómito, mielosupresión	Neuropatía periférica, hipersensibilidad, ototoxicidad	Cáncer ovárico avanzado, cáncer testicular, cáncer vesical avanzado, cáncer pulmonar de

		(plaquetas y leucocitos)		células pequeñas, cáncer pulmonar avanzado de células pequeñas, cáncer de cabeza y cuello, cáncer esofágico avanzado, tumores germinales y hepáticos, osteosarcoma, sarcomas
Ciclofosfamida	Alquilante, alquilación de DNA.	Mielosupresión, náusea, vómito, alopecia, inmunosupresión, esterilidad	Cistitis hemorrágica, retención de agua al nivel tubular renal, leucemia aguda, fibrosis pulmonar, necrosis miocárdica	Sarcoma de tejidos blandos, mieloma de células plasmáticas, linfoma no Hodgkin, tumores sólidos de la infancia, leucemias agudas
Citarabina	Alquilante, alquilación de DNA.	Náusea, vómito, diarrea, mucositis gastrointestinal, hepatotoxicidad	Uso intratecal, neurotoxicidad, ataxia	Linfoma no Hodgkin, leucemia aguda mieloide y linfoide
Dacarbacina	Alquilante, alquilación de DNA.	Náusea, vómito, mielosupresión	Síndrome de resfriado, sinergia tóxica con doxorubicina	Melanoma maligno, enfermedad de Hodgkin, sarcoma de tejidos blandos
Dactinomicina	Antibiótico, intercalación del DNA, rotura de tiras	Mielosupresión, mucositis gastrointestinal, alopecia, toxicidad en la piel	Interacción con radioterapia	Sarcoma de Ewing, rabdomiosarcoma embrionario, tumor de Wilms, tumor trofoblástico gestacional, linfoma de Hodgkin
Daunorrubicina	Antibiótico	Mielosupresión, mucositis bucal, alopecia, daño en la piel con extravasación, toxicidad cardíaca (aguda y crónica)	Sinergia, toxicidad con radioterapia	Leucemia no linfocítica aguda
Doxorrubicina	Antibiótico, intercalación del	Mielosupresión, mucositis bucal, alopecia, daño en la		Cáncer de glándula mamaria, cáncer pulmonar de células

	DNA, rotura de tiras	piel con extravasación, toxicidad cardíaca (aguda y crónica)		pequeñas, cáncer pulmonar avanzado no de células pequeñas, enfermedad de Hodgkin, linfoma de Hodgkin, sarcoma de tejidos blandos, mieloma de células plasmáticas, cáncer gástrico, leucemia no linfocítica aguda, neuroblastoma, cáncer ovárico avanzado, osteosarcoma, rabdomiosarcoma embrionario, cáncer de tiroides, cáncer vesical, cáncer hepatocelular
Etopósido	Alcaloide de planta. Acción desconocida, inhibición de la síntesis de DNA	Leucopenia, trombocitopenia, náusea, vómito, neuropatía periférica leve	---	Cáncer pulmonar de células pequeñas, cáncer testicular, linfomas no Hodgkin, leucemia aguda, tumores sólidos de la infancia
Isofosfamida	Alquilante, alquila el DNA, produce rotura de tiras	Supresión de médula ósea, cistitis hemorrágica	Náusea, vómito	Sarcoma de tejidos blandos, neuroblastoma
Mecloretamina	Alquilante, alquilación del DNA, RNA y protina	Mielosupresión, náusea, vómito, necrosis de la piel con extravasación, alopecia	Dermatitis, esterilidad	Enfermedad de Hodgkin
Melfalán	Alquilante, alquilación del DNA	Mielosupresión, alopecia, náusea, vómito		Mieloma, preparación de trasplante de médula ósea, cáncer de glándula mamaria, neuroblastoma
Mercaptopurina	Antimetabólico, inhibición de la formación de	Mielosupresión, mucositis gastrointestinal, náusea, vómito, alopecia, dermatitis	Dermatitis, fiebre, síndrome de Budd-Chiari	Leucemia linfoblástica

	tetrahidrofolato por la dehidrofolato reductasa			
Metrotexato	Antimetabólico, inhibición de la formación de tetrahidrofolato por la dehidrofolato reductasa	Mielosupresión, mucositis gastrointestinal, náusea, vómito, alopecia, dermatitis	Necrosis tubular renal, fibrosis pulmonar, cirrosis, osteoporosis, mielitis transversa, leucoencefalopatía, fiebre	Sarcoma osteogénico, cáncer de glándula mamaria, linfoma no Hodgkin, cáncer de cabeza y cuello, cáncer vesical, leucemia aguda
Nitrosoureas -Carmustina -Lomustina -Semustina	Alquilantes, rotura de entrecruzamiento de tiras de DNA	Mielosupresión (tardía), alopecia, náusea, vómito, mucositis bucal, dolor con inyección intravenosa	Aplasia de médula ósea, leucemia aguda, fibrosis pulmonar, toxicidad renal y del sistema nervioso central y periférico	Tumores del sistema nervioso central, linfoma no Hodgkin, cáncer gastrointestinal, melanoma maligno
Procarbicina	Radiomimético con capacidad alquilante. Alquilación del DNA	Mielosupresión (tardía), náusea, vómito, síntomas similares a los del resfriado, letargia, mucositis bucal, diarrea	Neuropatía periférica, dermatitis, sensibilizador de irradiación, inhibición de MAO e interacciones con medicamentos	Enfermedad de Hodgkin, linfoma no Hodgkin
Taxol	Alcaloide de planta. Estabiliza la polimeración de tubulina	Leucopenia, alopecia, anafilaxia	Arritmias cardiacas, neuropatía periférica, mucositis bucal	Cáncer ovárico, cáncer de glándula mamaria, sarcomas refractarios
Tioguanina	Antimetabólico, inhibición de síntesis de purina de novo, incorporación al DNA	Mielosupresión, náusea, vómito	Hepatotoxicidad, inhibición de la inmunidad celular	Leucemia no linfocítica aguda

Vinblastina	Alcaloide de planta, fijación de tubulina, paro mitótico	Leucopenia, estreñimiento, necrosis de piel con extravasación, alopecia, neuropatía periférica (pérdida de reflejos, parálisis nerviosas, atrofia muscular, parestesias)	---	Sarcoma de Kaposi, enfermedad de Hodgkin, histiocitosis, tumores germinales
Vincristina	Alcaloide de planta, fijación de tubulina, paro mitótico	Neuropatía periférica, leucopenia, estreñimiento, necrosis de piel con extravasación	Alopecia, náusea, vómito	Leucemia linfocítica aguda, leucemia no linfocítica aguda, enfermedad de Hodgkin, tumor de Wilms, sarcomas de partes blandas

Tomado de Cárdenas Cardós, Principios de quimioterapia, (2001)

Anexo 2

Tabla B

Tipos de tumores cerebrales.

Tipo	Células precursoras	Tumores
Tumores de la neuroglia	Astroцитos	Astrocitoma fibrilar o difuso: -Diferenciado -Anaplásico -Glioblastoma multiforme Astrocitoma protoplásmico Astrocitoma pilocítico Xantoastrocitoma pleomórfico Astrocitoma subependimario de células gigantes
	Oligodendrositos	Oligodendroma
	Epéndimo	Ependimoma clásico, celular, de células claras, tanicitico y anaplásico Ependimoma mixopapilar Subependimoma
	Glia precursora	Astroblastoma Glioma mixto
Neoplasias de los plexos coroideos	Epitelio de los plexos	Papiloma de los plexos coroideos Carcinoma de los plexos coroideos
Tumores neuronales y glioneuronales	Neuronas y glia	Gangliocitoma y ganglioglioma Neurocitoma central Tumor neuroepitelial disemblioplástico
Tumores neuroepiteliales indiferenciados	Células neuroepiteliales primitivas indiferenciadas	Meduloblastoma Meduloepitelioma Neuroblastoma Ependimoblastoma Tumor neuroectodérmico primitivo
Tumores de la glándula pineal	Células pineales (neuronas modificadas)	Pinealoblastoma Pineocitoma
Tumores meningoteliales	Células meningoteliales	Meningioma Meningioma atípico y maligno
Tumores de la glándula hipófisis	Células de la hipófisis	Adenoma/carcinoma Creneofaringioma
Tumores nervios periféricos craneales	Células de las vainas nerviosas	Neurilemoma (Schwannoma) Neurofibroma

		Tumor de células granulares Tumor maligno de las vainas nerviosas
Otros	Células mesenquimales	Lipoma/liposarcoma; tumores óseos y cartilagosos; tumores fibroblásticos y fibrohistiocitarios; tumores vasculares; tumores miógenos,... Linfomas primarios del SNC, leucemias, plasmocitoma,... Germinoma, carcinoma embrionario, tumor del seno endodérmico y teratomas,... Melanocitoma y melanomas Hemangioblastoma
	Células linfoides y hematopoyéticas	
	Células germinales secuestradas	
	Células melánicas	
Secundarios	Mestastásicos	Carcinomas varios

Tomado de López Aguilar (2007).

Anexo 3

Tabla C

Pacientes atendidos en terapia individual 2014-2015

194

Paciente	Motivo de consulta	Trabajo realizado	Estatus
FEMENINO 7 años Linfoma de Hodgkin	Labilidad emocional detectada por los médicos. Sesiones de juego a petición de la paciente. Atención a los padres ante la muerte de Sharon. Solicitan los padres.	Hospitalización (Sharon): -Acompañamiento lúdico en dos ocasiones (aún no se podían ver pacientes formalmente). Terapia quirúrgica (padres): -Aplicación de protocolo de intervención para familiares de pacientes en cuidados paliativos de manejo de duelo.	Finada.
FEMENINO 10 años Leucemia Mieloide Aguda	Valoración de recién diagnóstico. Solicita la madre.	Hospitalización: -Presentación con la madre y la paciente. -Juego libre para establecimiento de rapport. -Entrevista con la paciente para explorar conocimientos previos de la enfermedad. -Abordaje de recién dx. Con libro "Recuperándonos juntos" y juego médico.	Cita abierta. Se da de alta por buena adaptación a la enfermedad.

<p>FEMENINO 12 años Glioma pineal</p>	<p>Síntomas de ansiedad y depresión ante el recién diagnóstico. Solicitan los médicos residentes.</p>	<p>Hospitalización: -Presentación con la abuela y la paciente. -Realización de historia clínica con la abuela. -Juego libre para establecimiento de rapport. -Entrevista con la paciente para explorar pensamientos y sentimientos relacionados con la enfermedad.</p>	<p>Cita abierta *No se pudo trabajar adecuadamente por fluctuaciones del estado neurológico. **No acude a sus citas en consulta externa.</p>
<p>FEMENINO 6 años Rabdomiosarcoma</p>	<p>Valoración de recién diagnóstico. Solicita la madre.</p>	<p>Hospitalización: -Presentación con el padre y la paciente. -Realización de historia clínica con la madre. -Juego libre para establecimiento de rapport. -Juego médico para realización de psicoprofilaxis quirúrgica. -Acompañamiento lúdico terapéutico durante la hospitalización.</p>	<p>Cita abierta. Se da de alta por buena adaptación a la enfermedad.</p>
<p>MASCULINO 8 años Glioma pineal (en vigilancia)</p>	<p>-Enuresis nocturna (remitida). -Valoración de secuelas cognitivas. Solicita la madre.</p>	<p>Consulta externa: -Presentación con la madre y el paciente. -Realización de historia clínica con la madre. -Juego libre para establecimiento de rapport. -Entrevista con el paciente.</p>	<p>Cita abierta *Dejan de acudir a sus citas.</p>

		<ul style="list-style-type: none"> -Aplicación de WISC-IV para valoración de funciones cognitivas. -Aplicación de pruebas proyectivas (HTP, Machover, Test de la Familia). 	
<p>MASCULINO 15 años Linfoma no Hodgkin – tumor mediastinal.</p>	<p>Valoración recién diagnóstico. Solicita la madre.</p>	<p>Hospitalización:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Presentación con la madre y el paciente. -Realización de historia Clínica con la madre. -Entrevista con el paciente. -Aplicación de pruebas proyectivas (HTP, familia y Machover), CDI y STAIC. -Entrenamiento en asertividad (disco rayado, banco de niebla, asertividad empática) para mejorar relación con padres y comenzar a expresar sus sentimientos y puntos de vista a los demás. 	<p>Cita abierta Se da de alta por remisión de síntomas.</p>
<p>FEMENINO 7 años Tumor de Wilms</p>	<p>Valoración de recién diagnóstico. Solicitan los médicos residentes.</p>	<p>Consulta externa:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Presentación con la madre y la paciente. -Realización de historia clínica con la madre. -Juego libre para establecimiento de rapport. -Entrevistas con la paciente. -Aplicación de pruebas proyectivas 	<p>Cita abierta. Se da de alta por buena adaptación a la enfermedad.</p>

		(HTP, Familia, Machover y CAT-A). -Aplicación de WISC-IV para valoración de funciones cognitivas. -Se canaliza a CAVI para atención de abuso sexual.	
MASCULINO 7 años Hepatoblastoma	Explicación de la enfermedad. Solicita la madre.	Hospitalización. -Presentación con la madre y el paciente. -Realización de historia clínica con la madre. -Entrevista con el paciente. -Juego libre para establecimiento de rapport.	Cita abierta *Se dan de alta ese mismo día por lo que la sesión se queda incompleta. La madre menciona buscarnos en el próximo internamiento pero no lo hace.
MASCULINO 4 años Hepatoblastoma	Valoración de recién diagnóstico. Solicita la madre.	Hospitalización: -Presentación con la madre y el paciente. -Se realizó historia clínica con la mamá. -Se le proporciona a la madre folletos informativos de alimentación, leucemia, y aspectos emocionales en los niños con cáncer. -Juego libre con el paciente para observación de su estado emocional. -Se realiza juego médico para explicar la enfermedad y los procedimientos.	Cita abierta Se da de alta por buena adaptación a la enfermedad.

<p>FEMENINO 8 años Leucemia Linfoblástica Aguda</p>	<p>Información de la enfermedad y manejo del dolor. Solicita la paciente.</p>	<p>Hospitalización: -Presentación con la madre y la paciente. -Se trabajó con libro de “Recuperándonos Juntos” y juego médico para explicación de la enfermedad. -Se dieron técnicas de relajación y respiración para manejo del dolor.</p>	<p>Cita abierta Se da de alta por remisión de síntomas.</p>
<p>FEMENINO 12 años Linfoma Hodgkin</p>	<p>Valoración por síntomas depresivos. Solicita la paciente.</p>	<p>Hospitalización: -Presentación con la madre y la paciente. -Realización de historia clínica con la madre. -Entrevista con la paciente. -Aplicación de pruebas proyectivas (HTP, Familia y Machover), CDI y STAIC. Consulta externa: -Sesión en conjunto con la mamá para que Rubí expresara sus sentimientos e inquietudes. -Entrevista con la hermana de Rubí. -Canalización a terapia familiar. -Técnica de programación de actividades agradables. -Técnica de comprobación de hipótesis</p>	<p>Cita abierta. Se da de alta por remisión de síntomas.</p>
<p>MASCULINO 12 años</p>	<p>Valoración por síntomas de ansiedad.</p>	<p>Hospitalización: -Presentación con la madre y el</p>	<p>Cita abierta *No acude a todas sus citas.</p>

Leucemia Linfoblástica Aguda	Solicitan médicos y madre.	paciente. -Realización de historia clínica con la madre. -Aplicación de pruebas proyectivas (HTP, Familia y Machover), CDI y STAIC. - Se dieron técnicas de relajación y respiración. Consulta externa: -Entrevista con el paciente. -Juego libre para establecimiento de rapport. -Reconocimiento de emociones. -Relajación muscular progresiva.	
MASCULINO 10 años Linfoma no hodgkin	Valoración de recién diagnóstico. Solicita la madre.	Hospitalización: -Presentación con la madre y el paciente. -Realización de historia clínica con la abuela. -Entrevista con el paciente. -Se dieron técnicas de relajación para adaptación a los procedimientos. -Aplicación de pruebas proyectivas y CDI. -Juego médico para explicación de enfermedad y procedimientos.	Cita abierta Se da de alta por buena adaptación a la enfermedad.
FEMENINO 15 años Carcinoma nasofaríngeo	Se solicita valoración porque no come ni toma agua.	Hospitalización: -Presentación con la madre y la paciente.	Cita abierta *No acuden a sus citas en consulta externa.

	Solicitan los médicos residentes.	<ul style="list-style-type: none"> -Aplicación de pruebas proyectivas (HTP, Machover, Test de la Familia) y CDI. -Realización de historia clínica con la madre. -Entrevista con la paciente. -Dibujo libre para expresión de emociones. -Técnicas de toma de decisiones. 	
FEMENINO 6 años Leucemia Linfoblástica Aguda	Valoración de recién diagnóstico. Solicitan los médicos residentes.	<p>Consulta externa:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Presentación con la madre y el hijo. -Realización de historia clínica con la madre. -Entrevista con la paciente. -Se trabajó con juego médico, libro "Recuperándonos juntos". - Juego libre para establecer rapport. 	Cita abierta Se da de alta por buena adaptación a la enfermedad.
MASCULINO 13 años Leucemia Mieloide Aguda (síndrome de Down)	Valoración del estado emocional por el fallecimiento del padre. Solicita la madre.	Se habló con la mamá para darle información acerca de cómo ayudarle al niño a entender que su papá falleció.	Cita abierta Se da de alta por buena respuesta al tratamiento.
FEMENINO 14 años Rabdomiosarcoma	Valoración recién diagnóstico. Solicitan los médicos residentes.	<p>Hospitalización:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Presentación con la madre y la paciente. -Entrevista con la paciente. -Juego médico para explicar procedimientos. -Se aclararon dudas de la 	Cita abierta Se da de alta por buena adaptación.

		<p>enfermedad en compañía del médico a cargo.</p> <p>-Se dieron técnicas de relajación y manejo del dolor de los piquetes.</p>	
<p>MASCULINO 10 años Leucemia Linfoblástica Aguda</p>	<p>Valoración por probable fobia a las agujas. Solicita la madre.</p> <hr/> <p>Valoración de cuidados paliativos. Solicita la madre.</p>	<p>Consulta externa:</p> <p>-Presentación con la madre y el paciente.</p> <p>-Realización de historia clínica con la madre.</p> <p>-Entrevista con el paciente para establecimiento de rapport.</p> <p>-Se trabajaron técnicas de respiración y relajación para el control del dolor agudo por piquetes.</p> <p>- Desensibilización sistemática con ayuda de crema anestésica.</p> <hr/> <p>Hospitalización:</p> <p>-Entrevista con la madre.</p> <p>-Entrevista con el paciente.</p> <p>-Se aplica protocolo de Miedo y Retraimiento de cuidados paliativos.</p> <p>-Se trabaja acerca de la decisión de someterse a 10 quimioterapias fuertes o medicina paliativa.</p> <p>Fabián decide medicina paliativa.</p>	<p>Cita abierta.</p> <p>Se da de alta por buena respuesta a ambas intervenciones.</p>
<p>FEMENINO 5 años Glioma de tallo</p>	<p>Valoración de recién diagnóstico. Solicitan los médicos residentes.</p>	<p>Consulta externa:</p> <p>-Presentación con la madre y la paciente.</p> <p>-Realización de historia clínica con</p>	<p>Cita abierta.</p> <p>Se da de alta por buena adaptación a la enfermedad.</p>

		<p>la madre.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Juego libre con la paciente para establecimiento de rapport. -Se le dan folletos informativos a los padres -Se trabaja con el libro de "Recuperándonos juntos" y juego médico con la paciente para su adaptación al ámbito hospitalario. 	
<p>FEMENINO 5 años Leucemia Linfoblástica Aguda</p>	<p>Valoración por síntomas depresivos. Solicitan los médicos residentes.</p>	<p>Hospitalización:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Presentación con la madre y la paciente. -Juego libre para el establecimiento de rapport y acompañamiento lúdico terapéutico durante la hospitalización. 	<p>Cita abierta. *No acuden a sus citas en consulta externa.</p>
<p>FEMENINO 12 años Tumor ovárico</p>	<p>Valoración por síntomas de ansiedad. Solicita la madre.</p>	<p>Consulta externa:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Presentación con la madre y la paciente. -Entrevista con la paciente para establecimiento de rapport. -Se realiza historia clínica con la madre. -Manejo de duelo ante fallecimiento de la mascota. -Aplicación de pruebas proyectivas (HTP, Machover y Test de la Familia). -Aplicación de CDI y STAIC para 	<p>Cita abierta Se da de alta por remisión de síntomas.</p>

		<p>finalizar valoración. -Se dan técnicas de relajación y de automonitorización.</p>	
<p>FEMENINO 9 años Leucemia Linfoblástica Aguda</p>	<p>Valoración por irritabilidad y berrinches constantes. Solicita la madre.</p>	<p>Hospitalización: -Presentación con la madre y la paciente. -Juego libre para establecimiento de rapport. -Aplicación de pruebas proyectivas (HTP, Machover, Test de la Familia). -Realización de historia clínica con la madre. Consulta externa: -Construcción de reglas familiares con la madre. -Entrenamiento a la madre para poner límites. - Se canalizó a institución de atención a violencia intrafamiliar.</p>	<p>Cita abierta. Se da de alta por remisión de síntomas.</p>
<p>FEMENINO 9 años Tumor de Wilms</p>	<p>Seguimiento de cuidados paliativos. Solicitan los médicos residentes.</p>	<p>Hospitalización: -Presentación con la madre y la paciente. -Juego libre para establecimiento de rapport y entrevista con la paciente.</p>	<p>Cita abierta *Vive en otro estado y no volvió a acudir al hospital.</p>
<p>MASCULINO 10 años Linfoma linfoblástico</p>	<p>Valoración por probable fobia a las agujas. Solicita la madre.</p>	<p>Consulta externa: -Presentación con la madre y el paciente. -Se realizó historia clínica con la</p>	<p>Cita abierta Se da de alta por remisión de síntomas.</p>

		<p>madre.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Entrevista con el paciente para establecimiento de rapport. -Se trabajaron técnicas de respiración y relajación para el control del dolor agudo por piquetes. - Desensibilización sistemática con ayuda de crema anestésica. -Aplicación de CDI y STAIC. -Aplicación de pruebas proyectivas (HTP, Machover, Familia) 	
<p>FEMENINO 13 años Tumor hepático</p>	<p>Valoración de recién diagnóstico. Solicitan los médicos residentes.</p>	<p>Hospitalización:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Presentación con la madre y la paciente. -Entrevista con la paciente y juego libre para establecer rapport. -Historia clínica con la madre. -Exploración del comportamiento agresivo con el personal del hospital mediante la entrevista. 	<p>Cita abierta. *No acuden a sus citas en consulta externa.</p>
<p>FEMENINO 10 años Leucemia Linfoblástica Aguda</p>	<p>Valoración de recién diagnóstico. Solicitan los médicos residentes.</p>	<p>Consulta externa:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Presentación con los familiares y la paciente. -Entrevista con la paciente para establecimiento de rapport. -Exploración de pensamientos y sentimientos respecto a la enfermedad y al tratamiento. -Abordaje de recién dx. Con libro 	<p>Cita abierta Se da de alta debido a que los padres no quieren intervención clínica, sólo orientación psicoeducativa.</p>

		<p>“Recuperándonos juntos” y juego médico.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Orientación a padres con material didáctico sobre la enfermedad. -Entrega de folletos informativos. 	
<p>FEMENINO 5 años Leucemia Linfoblástica Aguda</p>	<p>Probable ansiedad de separación. Solicita la madre.</p>	<p>Hospitalización:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Presentación con los familiares y la paciente. -Entrevista con la paciente y juego libre para establecer rapport. -Historia clínica con la madre. -Orientación a la madre respecto a la crianza de la paciente. 	<p>Cita abierta Se da de alta por remisión de los síntomas.</p>
<p>MASCULINO 15 años Leucemia Mieloide Aguda</p>	<p>Valoración de recién diagnóstico. Solicitan los médicos residentes.</p>	<p>Hospitalización:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Presentación con los familiares y la paciente. -Entrega de “kit” de recién dx. -Entrevista con el paciente para establecimiento de rapport. -Explorar pensamientos y sentimientos respecto a la enfermedad y el tratamiento. -Aclaración de dudas. 	<p>Cita abierta Se da de alta por buena adaptación a la enfermedad.</p>
<p>MASCULINO 12 años Leucemia Mieloide Aguda</p>	<p>Valoración de recién diagnóstico. Solicitan los médicos residentes.</p>	<p>Hospitalización:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Presentación con los familiares y la paciente. -Entrega de “kit” de recién dx. -Entrevista con el paciente para 	<p>Canalizado *La Psic. María José Adame dará el seguimiento.</p>

		<p>establecimiento de rapport.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Exploración de pensamientos y sentimientos respecto a la enfermedad y al tratamiento. -Juego médico y aclaración de dudas. 	
<p>MASCULINO 12 años Leucemia Mieloide Aguda</p>	<p>Valoración de recién diagnóstico. Solicitan los médicos residentes.</p>	<p>Hospitalización:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Presentación con los familiares y la paciente. -Entrega de “kit” de recién dx. -Entrevista con el paciente para establecimiento de rapport. -Aclaración de dudas. -Juego médico -Libro de “Recuperándonos Juntos”. -Acompañamiento lúdico durante la hospitalización. -Realización de historia clínica con la madre. <p>Exploración pensamientos y sentimientos respecto a la enfermedad y el tratamiento.</p>	<p>Cita abierta Se da de alta por buena adaptación a la enfermedad y remisión de síntomas depresivos.</p>
<p>FEMENINO 9 años Tumor neuroectodérmico</p>	<p>Valoración de recién diagnóstico. Solicita la madre.</p>	<p>Hospitalización:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Entrega de “kit” de recién dx. -Explicación de la enfermedad y procedimientos mediante juego médico y material didáctico. -Juego médico -Acompañamiento lúdico 	<p>Canalizada *La Psic. Fernanda dará el seguimiento.</p>

		teraéutico durante la hospitalización. Consulta externa: -Entrevista con el paciente para establecimiento de rapport. -Juego libre	
FEMENINO 15 años Leucemia Linfoblástica Aguda	Valoración de síntomas depresivos. Solicita la madre.	Consulta externa: -Presentación con los familiares y la paciente. -Entrevista con el paciente para establecimiento de rapport. -Aplicación de pruebas proyectivas (HTP, Familia, Machover). -Aplicación de CDI y STAIC. -Realización de historia clínica con la paciente y con la madre.	Cita abierta Se da de alta por remisión de síntomas.
MASCULINO 18 años Linfoma Hodgkin (en vigilancia)	Valoración de síntomas depresivos. Solicita el paciente. Dx: Ansiedad.	Consulta externa: -Entrevista con el paciente para establecimiento de rapport. -Aplicación de pruebas proyectivas (HTP, Familia, Machover). -Aplicación de CDI y STAIC. -Realización de historia clínica con la paciente y con la madre. -Diálogo socrático. -Técnicas de relajación.	Cita abierta Se da de alta por remisión de síntomas.
FEMENINO 5 años Leucemia Linfoblástica Aguda	Valoración de recién diagnóstico. Solicitan los médicos residentes.	Hospitalización: -Presentación con los familiares y la paciente. -Entrega de "kit" de recién dx.	Cita abierta Se da de alta por buena adaptación a la enfermedad.

		<p>Entrevista con el paciente para establecimiento de rapport.</p> <p>-Explicación de la enfermedad y procedimientos mediante juego médico y material didáctico de leucemias.</p>	
<p>MASCULINO 3 años Leucemia Linfoblástica Aguda</p>	<p>Acompañamiento lúdico por probable depresión. Solicita la Psic. María José.</p>	<p>Hospitalización: -Estimulación mediante juegos y lectura.</p>	<p>Cita abierta Se da de alta por buena respuesta a tratamiento.</p>
<p>FEMENINO 9 años Disgerminoma pélvico</p>	<p>Seguimiento de probables cuidados paliativos. Solicita la madre.</p>	<p>Hospitalización: -Presentación con los familiares y la paciente. -Entrevista y juego libre con el paciente para establecimiento de rapport. Consulta externa: -Exploración de pensamientos y sentimientos respecto a la enfermedad y el tratamiento mediante el juego.</p>	<p>Cita abierta Se da de alta por buena adaptación a la situación de cuidados paliativos. *No es paciente del HIM, sólo acude a procedimientos quirúrgicos.</p>
<p>FEMENINO 16 años Tumor ovárico</p>	<p>Valoración de síntomas depresivos. Solicita el médico tratante.</p>	<p>Consulta externa: -Presentación con los familiares y la paciente. -Entrevista para establecimiento de rapport. -Aplicación de pruebas proyectivas (HTP, Machover, Test de la Familia).</p>	<p>Se da de alta por remisión de síntomas.</p>

		<ul style="list-style-type: none"> -Aplicación de CDI y STAIC. -Exploración de acontecimientos desencadenadores de sintomatología depresiva. 	
<p>MASCULINO 5 años Leucemia Linfoblástica Aguda</p>	<p>Valoración de recién diagnóstico. (La valoración se realiza en compañía de la Psic. Jessica). Solicitan los médicos residentes.</p>	<p>Hospitalización:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Presentación con los familiares y la paciente. -Entrega de “kit” de recién dx. -Juego libre con el paciente para establecimiento de rapport. -Explicación de la enfermedad y procedimientos mediante juego médico y material didáctico de leucemias. 	<p>Canalizado *Lo atenderá la Psic. Jessica</p>