



71241
1ej1

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**FACULTAD DE MEDICINA
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**EL NIÑO Y EL CANCER
NECESIDADES DE INFORMACION**

SOBRE LA ENFERMEDAD

TESIS POSGRADO

**QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:
ESPECIALISTA EN PSIQUIATRIA**

PRESENTA:

DRA. LILIA ALBORES GALLO



**TESIS CON
VALIA DE ORIGEN**

MEXICO, D. F.

Albores

1987



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 está 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.

RECONOCIMIENTOS

El presente trabajo constituye la reconciliación de dos áreas de la medicina que en una época de mi vida fueron motivo de conflicto; psiquiatría y patología, deseo expresar mi más cálido y profundo agradecimiento al Dr. Federico San Román quien con inteligencia, constancia y paciencia me ayudó a lograr esta integración.

Durante dos años tuve el privilegio de conocer y trabajar con el Dr. Eduardo Dallal, quien incansablemente supervisó el trabajo hospitalario realizado en niños con enfermedades catastróficas. Su experiencia y dedicación han constituido la influencia más importante en mi formación como psiquiatra. En el transcurso de este tiempo me he beneficiado de su apoyo y solidaridad en casi todos los momentos que lo he requerido. Por todo esto maestro, amigo reciba este modesto reconocimiento.

Quisiera agradecer al Dr. Juan Manuel Saucedo la supervisión de este trabajo que la mayoría de las veces se realizó en días de descanso que gentilmente sacrificó. Un especial agradecimiento a la Dra. Betty Pfeifferbaum y a la Dra. Phyllis Levenson por la gentileza de enviarme los cuestionarios empleados en este estudio. Dichos cuestionarios elaborados por ellas y aplicados en un trabajo semejante me permitieron una mayor sistematización de datos y una útil herramienta de trabajo. Mi gratitud no puede ser menor para con el personal del servicio de pediatría especialmente pediatras y oncólogos que cooperaron de manera eficiente no sólo en el estudio, sino en el trabajo hospitalario cotidiano.

La ayuda prestada por el Dr. Montaña y el maestro Fautsch en el análisis estadístico de los datos fué especialmente importante. Por su excelente trabajo de macanografía en la sección de cuestionarios estoy muy agradecida con la Srita Lilia Requena.

Por último quisiera agradecer a mis entrañables amigos que con su juicio sincero, objetivo e imparcial mejoraron este trabajo y me apoyaron a

lo largo de la residencia en psiquiatría: Dres. Alfonso Rodríguez, José Luis Vargas, Salvador Rocha, Lilia Arranz, Ricardo Ortega, Oscar Larraza y en forma especial a Josué Angeles.

Gracias a todos.

Lilia Albores Gallo.

" Y si el paciente, cuyas llagas estás lavando, no muestra cuán agradecido te está sino por el contrario, comienza a atormentarte con sus reproches, sin apreciar tus bondadosos cuidados. Si comenzara a gritarte, exigiendo rudamente algo de tí, como sucede a menudo cuando la gente está en un gran dolor, continuarás amándole entonces? "

F. Dostoievski.

"Los hermanos Karamazov"

INDICE

EL NIÑO Y EL CANCER

NECESIDADES DE INFORMACION SOBRE LA ENFERMEDAD.

	Pág.
INTRODUCCION	1
PLANTEAMIENTO	19
METODOLOGIA	19
RESULTADOS	21
DISCUSION	29
CONCLUSIONES	34
CUESTIONARIOS	36
DIBUJOS	60
BIBLIOGRAFIA	67

INTRODUCCION

EL NIÑO Y EL CANCER.

Una enfermedad constituye un trastorno en el mundo interno y externo del niño que la padece. El efecto nocivo que sobre el equilibrio familiar tendrá depende de diferentes factores, que el psiquiatra y el pediatra deben tomar en cuenta, para así realizar intervenciones terapéuticas. Estos factores son:

1. Nivel de desarrollo infantil
2. Capacidad de adaptación previa del niño.
3. Dinámica familiar preexistente.
4. Equilibrio familiar actual.
5. La naturaleza intrínseca de la enfermedad.
6. El significado de la enfermedad para el niño y la familia.
7. Relación médico-paciente.

Los padecimientos oncológicos, por su curso crónico y tratamiento difícil, constituyen uno de los problemas médicos más serios. Cuando esto ocurre en una población infantil, la situación se complica más. En las últimas décadas los avances en la hematología y oncología han logrado una mayor supervivencia y remisión de los casos, por lo que pediatras, oncólogos y psiquiatras se han interesado cada día más, en los aspectos emocionales que afectan al niño y su familia. (1,2,3).

A continuación se abordan brevemente los factores que el psiquiatra y el pediatra deben tomar en cuenta cuando tratan niños y adolescentes con enfermedades oncológicas.

1. NIVEL DE DESARROLLO INFANTIL.

La evaluación psiquiátrica de un niño enfermo, que se encuentra en un ambiente desconocido y amenazante, requiere de una gran destreza clínica. La edad y el nivel de desarrollo infantil constituyen el marco teórico de referencia del psiquiatra consultante.(4,5) Los efectos de la hospitalización son diferentes y se los comprende mejor, si, se correlacionan con la edad de los niños.

Las repercusiones que la hospitalización tiene en el niño durante el primer año de la vida, dependen básicamente de la duración del internamiento y el cuidado y afecto que el bebé reciba durante éste periodo. Spitz (6) describió una entidad que denominó hospitalismo para describir una gama de respuestas que ocurrían en niños hospitalizados o reclusos en instituciones, donde debido a la escasa atención, afecto y estimulación que recibían, éstos niños se tornaban irritables, llorosos, inexpresivos, con retardo en su desarrollo psicomotor, marasmo e inclusive la muerte. Este cuadro ha desaparecido de los hospitales, debido a que en la actualidad se fomenta la visita frecuente de los padres e incluso si los casos lo requieren se permite su estancia dentro del hospital.

Los niños en edad pre-escolar manifiestan una gran ansiedad de separación al ser hospitalizados y que Bowlby (7) ha descrito en tres fases distintas:

- A. Protesta. El niño llora en forma aguda, intensa y vigorosa, realiza intentos por retener a su madre cerca, trata de evitar que se vaya. Los niños un poco mayores pueden suplicar y tratar de llegar a un acuerdo con sus padres
- B. Desesperanza. El niño se muestra menos activo, su llanto es monótono y menos vigoroso. Se mantiene apartado y parece haber perdido la esperanza.

C. Desinterés. El niño parece más alerta, acepta los cuidados de enfermería, establece nuevas relaciones, aunque éstas por lo general son temporales. Si el niño se somete a nuevas y prolongadas hospitalizaciones, como sucede en las enfermedades crónicas, realizará numerosos vínculos superficiales, inconsistentes, con repetidas pérdidas dolorosas

Anna Freud y Bowlby sostienen que si éste patrón de pérdidas se mantiene, el niño tendrá dificultad en el futuro para establecer relaciones afectivas, duraderas y estables. (7,8).

El niño en edad escolar además de experimentar ansiedad de separación, puede vivir la enfermedad como un castigo. Las fantasías que éstos niños elaboran alrededor de su enfermedad son, a menudo, más aterradoras y amenazantes que el conocimiento del diagnóstico de su padecimiento. Es común entre ellos, creer que se enfermaron por "no comer bien", por "pelear con un hermano", "ser desobediente", "tener malos pensamientos", etc. Pueden utilizar la enfermedad como un intento por reconciliar padres que se han divorciado, aunque también pueden ser testigos de separaciones y conflictos entre sus padres, y sentir culpa y ansiedad por esto.

Al igual que los pre-escolares, los escolares también muestran conductas regresivas como la pérdida en el control de esfínteres, así como una mayor demanda de amor, atención y cuidados maternos.(8).

Los adolescentes pueden mostrar agresión y hostilidad por la dependencia que implica la hospitalización. Son comunes las actitudes de rebeldía y rechazo a tratamientos médicos, quirúrgicos así como procedimientos diagnósticos. Las amputaciones y caída del pelo secundaria a la quimioterapia, despiertan preocupación por la auto

imagen, y pueden constituir obstáculos en su desarrollo psicosocial ulterior, como ha sido estudiado por algunos autores. (9).

2. CAPACIDAD DE ADAPTACION PREVIA DEL NIÑO.

Es fundamental que el psiquiatra realice una investigación clínica minuciosa y detallada acerca de: hospitalizaciones previas, intervenciones quirúrgicas, otras enfermedades, separaciones de la familia, situaciones de crisis, psicopatología anterior, etc.

¿Cómo se conduce el niño ante éstos eventos?

Una adecuada evaluación respecto de éstas circunstancias permitirá al psiquiatra realizar predicciones sobre posibles respuestas del niño a procedimientos diagnósticos, futuras intervenciones quirúrgicas, cooperación al tratamiento, manejo de información médica, etc. También le permitirá detectar niños y adolescentes vulnerables y de ésta forma planear intervenciones psicoterapéuticas preventivas. En general se puede decir que toleran mejor la hospitalización quienes han estado separados de sus padres por periodos breves, durante las vacaciones, o fines de semana, que quienes nunca han abandonado temporalmente el núcleo familiar. (10).

3. DINAMICA FAMILIAR PREEXISTENTE.

Es importante conocer el grado de cohesión familiar, así como su estructura y dinámica. Aquellas familias bien integradas toleran mejor las crisis, son más cooperadoras y por lo tanto más capaces de dar apoyo al paciente. Sin embargo las enfermedades crónicas como el cáncer, tienen efectos devastadores sobre las familias. En un estudio realizado por Kaplan (11) en 40 familias encuestadas tres meses posterior a la muerte de un hijo, más del 50% cursó con problemas conyugales, incluyendo 2 divorcios y 7 separaciones. En 30

de éstas familias los dos progenitores, o uno de ellos presentaron síntomas psiquiátricos, psicósomáticos o bebían en exceso, y en 25 surgieron problemas con los otros hijos. A éste respecto se han estudiado las reacciones emocionales de los hermanos de pacientes con leucemia, cuyos trastornos más frecuentes son: culpa, ansiedad, depresión, ansiedad de separación, enuresis, fobia escolar, bajo rendimiento escolar, cefalea y dolor abdominal inespecíficos.(12). Debido a éstos hallazgos se considera a las familias de niños con cáncer susceptibles de desarrollar psicopatología, por lo que requieren de apoyo psiquiátrico. El manejo del niño con cáncer siempre debe incluir a la familia en su conjunto. (1).

4EQUILIBRIO FAMILIAR ACTUAL

La primera entrevista que el psiquiatra suele tener con la familia, ocurre cuando ésta ya conoce el diagnóstico. Para los padres de niños con enfermedades fatales, el proceso de duelo se inicia en ese momento. Las respuestas emocionales que se observan en ellos se denominan reacción de duelo anticipatoria, ésta se caracteriza por depresión, coraje, hostilidad y culpa. (12). Después de esta reacción, los padres inician lo que se conoce como duelo anticipado. (1,12,13,14). Bowlby (15), lo ha dividido en las siguientes fases:

Fase de embotamiento de la sensibilidad.

Los padres de niños con enfermedades fatales se sienten aturcidos, nada les parece real y requieren de algunos días para aceptar el diagnóstico y sus consecuencias. Es común que experimenten sentimientos hostiles hacia el médico que comunica el diagnóstico.

Fase de incredulidad e intentos de revertir el desonlace.

Durante ésta fase se ha recibido el mensaje del médico, pero se lo cuestiona con vehemencia. La incredulidad se refiere a 2 factores principales: la certeza del diagnóstico y la fatalidad del pronóstico. Cuando la negación es parcial y temporal, sirve como mecanismo de defensa, pero cuando es muy acentuada impide la comprensión del programa terapéutico propuesto y su útil participación en él.

Este punto es de particular interés en nuestra cultura, ya que es en ésta fase cuando los padres suelen recurrir a los "tratamientos alternativos" (ingestión de píldoras de víbora de cascabel, limpias, brujerías, etc.). La intervención juiciosa y respetuosa del médico, logrará mayores beneficios que una actitud autoritaria e irracional, cuyo único resultado será el abandono del tratamiento en perjuicio del paciente. La hostilidad hacia el personal médico y paramédico, desaparece conforme el tiempo pasa y los padres comienzan a enfrentar el diagnóstico de manera más realista.

Fase de desorganización y reorganización.

Cuando un niño ha estado enfermo durante muchos meses y las esperanzas se han visto destrozadas una y otra vez, el progenitor se muestra más dispuesto a aceptar la realidad en forma gradual. El curso que sigue el duelo depende en alto grado de la relación entre los padres. Cuando pueden compartir el proceso de duelo y pasar juntos de una fase a la otra, y cada uno cuenta con el apoyo y consuelo del otro, el resultado del duelo es favorable. Por el contrario, cuando hay conflicto entre ellos y falta de apoyo mutuo, la familia puede disolverse, o aparecer trastornos psiquiátricos en algunos de sus miembros como ya se señaló.

Parte de la labor del psiquiatra es facilitar la elaboración de cada una de éstas fases, promover la comunicación familiar y detectar aquellas familias vulnerables.

Formas indeseables de duelo pueden surgir cuando las fases antes descritas no se completan en forma satisfactoria. El duelo anticipado y completado antes de que el paciente fallezca produce en el niño profundos sentimientos de abandono. (1). Cuando los padres han mantenido una relación ambivalente con su hijo antes de la enfermedad o como consecuencia de ésta, pueden desarrollar después un duelo ambivalente con intensos sentimientos de culpa y depresión. (16). Por último están aquellos padres que jamás se sobreponen a la pérdida y que como consecuencia desarrollan una forma anormal de duelo que en psicopatología se conoce como duelo no elaborado. (16).

En un estudio realizado por Friedman (14), observó que casi un tercio de las parejas que habían perdido un hijo decidían compensarlo teniendo otro. Existen motivos para dudar de la conveniencia de éstos reemplazos inmediatos, ya que existe el peligro de que no se complete el duelo por el hijo perdido y se vea, en el nuevo bebé no sólo un reemplazo sino el retorno del que ha fallecido. Esto puede conducir a una relación deformada y patológica entre los padres y su hijo. Es mejor que los padres esperen un año o más para poder así reorganizar la imagen del hijo perdido y conservarla como un recuerdo vivo, pero distinto de cualquier otro hijo que puedan tener en el futuro. (15)

5. LA NATURALEZA INTRINSECA DE LA ENFERMEDAD.

El presente trabajo se ocupa de las necesidades de información que tienen los niños y adolescentes con cáncer, las repercusiones que ésta enfermedad produce sobre la familia, el médico y la vida del paciente.

El término "cáncer" es muy amplio, ambiguo y conlleva una connotación siniestra, fatal y de incurabilidad que no siempre son claras. (17).

¿Qué es el cáncer?

El cáncer no es UNA enfermedad, existen en la actualidad más de 100 diferentes formas clínicas de cáncer, con manifestaciones y comportamientos biológicos diferentes. (17). Por eso el médico no debiera usar éste término a la ligera. Cada día son más los médicos que se oponen a emplearlo y probablemente en el futuro calga en desuso. Sin embargo como se empleará en éste trabajo en forma repetida, resulta necesario definirlo.

El cáncer es un término que se utiliza para designar un crecimiento anormal de células, que pueden invadir tejidos sanos o diseminarse a órganos distantes. (17).

Como ya se señaló, el cáncer puede tener diferentes manifestaciones clínicas, y por lo tanto los tratamientos y pronósticos son también diferentes. Hoy en día se sabe por ejemplo, que hasta el 50% de los pacientes con leucomias linfoblásticas que reciben tratamiento oportuno y adecuado, alcanzan sobrevividas mayores a 5 años, mientras que en las leucemias no linfoblásticas, apenas el 10%-15% de los pacientes alcanzan la misma sobrevivida. (18).

La cirugía, la quimioterapia, los procedimientos diagnósticos cada día más precisos imponen al paciente un costo emocional elevado, que exige un trabajo interdisciplinario constante y organizado. Es responsabilidad del psiquiatra favorecer éste trabajo interdisciplinario que se conoce como "psiquiatría de enlace", ésta subespecialidad de la psiquiatría se originó en Estados Unidos en los años 1930-1945, siendo Billings el primero en utilizar el término psiquiatría de enlace para denominar aquellas funciones que van más allá de la simple interconsulta, y que permiten la realización del trabajo en equipo multidisciplinario, en el que intervienen además del psiquiatra, médicos no psiquiatras, personal paramédico como enfermeras, psicólogas, trabajadoras sociales así como la familia del paciente, y que tiene como objetivos centrales prevenir o disminuir la morbilidad psiquiátrica entre los pacientes hospitalizados, así como enseñar al equipo médico y paramédico no psiquiátrico el manejo y comprensión de los problemas psicológicos menores que surgen con mayor frecuencia en un hospital general. (2,10,19,20,21,22).

En el hospital 20 de Noviembre se trabaja de acuerdo a un modelo de manejo del niño con enfermedades catastróficas. (22). En éste modelo de trabajo, se entrevistan a los padres de los pacientes, a los niños enfermos, a los médicos tratantes, con el objeto de promover la comunicación entre ellos y cuando es necesario intervenir para ayudar en la elaboración de la información.

Es importante que el cirujano, oncólogo y pediatra conozcan las reacciones emocionales de niños y adolescentes que son sometidos a amputaciones, hay estudios que demuestran que éstos pacientes junto con sus familias atraviesan por fases semejantes a las descritas para el duelo normal. (23).

Este es un duelo corporal más doloroso y difícil, ya que el objeto perdido en éste caso forma parte del sí-mismo. Algunos niños desean saber qué hicieron con la extremidad amputada. ¿La enterraron, o la incineraron? (24). Es interesante saber que entre los niños amputados es raro encontrar miembros fantasma dolorosos, jamás ocurren en niños con amputaciones congénitas, y cuando las cirugías son realizadas antes de los dos años de edad, o una prótesis se coloca a la misma edad, éstas son incorporadas a la imagen corporal. Los niños mayores a quienes se les ha colocado una prótesis requieren de tiempo para adaptarse a ella, al principio sueñan que caminan con sus piernas, conforme la aceptación es mayor, la prótesis aparece en sus sueños. Los dibujos de niños con extremidades amputadas que se han adaptado en forma satisfactoria, omiten o dibujan más pequeña la extremidad amputada, lo contrario se ha observado en niños con poca adaptación a la amputación. (24).

Los adolescentes atraviesan por una etapa en que ocurren cambios somáticos que despiertan el interés y una intensa preocupación por la autoimagen. Es también una etapa de transición encaminada a lograr su identidad, la aceptación o el rechazo de sus compañeros es su principal preocupación. (25,26,27). Por éstas razones es más difícil para el adolescente enfrentarse a amputaciones o cualquier procedimiento que altere su esquema corporal. (1).

Los mecanismos de defensa más comúnmente usados por niños y adolescentes minusválidos, son los de negación y la identificación con el agresor, el ejemplo más claro de esto son aquellos niños sometidos a amputaciones que desean convertirse en cirujanos ortopedistas. (28).

Es importante que el psiquiatra recuerde que éstos niños sometidos a cirugías ortopédicas constituyen un grupo vulnerable, como lo demuestran estudios que revelan una mayor frecuencia de depresión con ideas de suicidio entre éstos pacientes. (29). Por eso es necesario el abordaje psicoterapéutico pre y postoperatorio que disminuyan las reacciones de ansiedad y hostilidad. (30).

Se ha estudiado el desarrollo psicosocial en niños y adolescentes con cáncer que fueron sometidos a cirugías mutilantes o que son portadores de alguna deformidad física secundaria a la enfermedad. Algunos autores sostienen que la desadaptación psicosocial no se correlaciona en forma significativa con el grado de minusvalía física. (31). Sin embargo otros estudios realizados en niños y adolescentes sobrevivientes al cáncer muestran secuelas psicosociales residuales caracterizadas por ansiedad, depresión, y pobre autoestima. Esto ocurre con mayor frecuencia cuando la enfermedad se presentó en la edad escolar o durante la adolescencia. (32).

Investigaciones realizadas en niños pequeños sometidos a hospitalización que fueron encuestados varios años después, demuestran que éstos niños presentan mayores dificultades de adaptación y problemas psicológicos con respecto a sus hermanos que fueron usados como grupo control. (33).

6. EL SIGNIFICADO DE LA ENFERMEDAD PARA EL NIÑO Y LA FAMILIA.

El significado de la enfermedad para cada familia y paciente será diferente, y esto depende de una serie de variables que el psiquiatra debe investigar. La existencia de la misma enfermedad en otro miembro de la familia, enfermedades distintas aunque parecidas en su cronicidad, muerte de otros hijos o familiares cercanos. (4).

Otras variables importantes son; el medio socioeconómico, cultura médica, diferencias étnicas y raciales, creencias religiosas. Las familias con hijos únicos afectados por enfermedades fatales tienen mayores dificultades para enfrentar la enfermedad, experimentan sentimientos de frustración y agresión que son depositados en forma inconsciente en ése hijo único. (1).

No es infrecuente que los padres se culpen por no haber atendido síntomas iniciales de la enfermedad. (1,14,34). Con frecuencia el médico hace un ejercicio erróneo de su autoridad racional al fomentar y reafirmar éstos sentimientos de culpa, que obstaculizan una adecuada elaboración del duelo.

El niño a su vez, elabora fantasías que son más crueles que la realidad misma, y se alimentan de las distorsiones del conocimiento parcial que tienen y que no discuten porque a sus padres y médicos les resulta más cómodo emocionalmente, pretender que el paciente ignora la realidad de su enfermedad. (35).

Para ilustrar algunas de las fantasías a las que se hace alusión se mencionan las siguientes:

Sergio, un niño de 6 años de edad con leucemia linfoblástica diagnosticada un año antes se mostraba muy ansioso y retraído desde su internamiento, me explicó que tenía horror al hospital porque pensaba que le iban a operar para curarle la leucemia, el niño toleraba la quimioterapia y los demás procedimientos, pero su mayor temor era una cirugía que nunca le iban a realizar pero que él ignoraba.

Miroslava, de 12 años internada por un teratoma de ovario, presentaba intensos sentimientos de culpa y vergüenza respecto a su enfermedad, esto se debía a que antes de llegar al hospital un médico

co le había diagnosticado un embarazo, los padres la sometieron a numerosos cuestionamientos y regaños, hasta que intervino un familiar médico y se hizo el correcto diagnóstico, pero nadie informó a la niña del mismo.

Francisco de 11 años, con diagnóstico de Linfoma de Hodgkin, pensaba que su enfermedad se debía a la contaminación ambiental y tenía una crisis de ansiedad porque había escuchado en la televisión que los niveles de contaminación se habían elevado ese día.

Estos ejemplos ilustran cómo los niños a veces se sienten más atemorizados por sus fantasías que por la enfermedad. Los médicos con frecuencia piensan que su labor de información termina con decir al niño su diagnóstico. Muy pocas veces preguntan a su paciente qué se imagina de la enfermedad y del tratamiento. Con frecuencia surgen confusiones en los niños que sólo pueden aclararse mediante la comunicación. Mencionaré un ejemplo sobre esto. Ivan un niño de 7 años con leucemia linfoblástica y metástasis a uno de sus testículos dió la siguiente explicación de su enfermedad, dijo que la leucemia se debía a unos óvulos que estaban en su testículo y de ahí pasaban a la sangre, eran de color blanquecino y del tamaño de un puntito. Este niño había confundido glóbulos con óvulos, se requirieron varias entrevistas con él para que proporcionara esta información al paldopsiquiatra.

Los adolescentes pueden mostrarse preocupados por los efectos de la quimioterapia y la radioterapia sobre la función reproductora. Una adolescente de 14 años con leucemia en una entrevista se dedicó a preguntar sobre el estado civil y la paridad de todas las doctoras y enfermeras del piso, cuando se le sugirió si ésta curiosidad no estaría más en relación a ella misma, aceptó con tristeza pero con deseos de conocer su futuro a éste respecto.

Los adolescentes desean ser tratados como jóvenes capaces de tomar decisiones y participar en su tratamiento de manera más activa.

7. RELACION MEDICO PACIENTE:

Todo profesional de la medicina que trate con niños y adolescentes debe recordar que la relación médico-paciente tiene características especiales que la distinguen de aquella que se establece con adultos. (36).

Los niños y adolescentes no tienen edad suficiente para decidir acerca de procedimientos diagnósticos, quirúrgicos o terapéuticos. La autorización legal la proporcionan los padres o tutores, es decir son los adultos quienes deciden. Esto puede generar sentimientos de hostilidad en el niño mayor, especialmente cuando nadie se ocupa de pedir su opinión y simplemente le comunican las decisiones como verdades absolutas. (37).

El pediatra y el psiquiatra en realidad establecen una relación con el binomio padres-hijo, la cual debiera ser dinámica y diferente en cada etapa del desarrollo del niño. Es sorprendente encontrar en la literatura médica artículos acerca de la comunicación médico-paciente en población pediátrica, donde sólo se atiende a las reacciones de las madres de los niños. (38).

El médico que trata niños con cáncer enfrenta una de las más difíciles tareas, cuyo abordaje emocional casi siempre desconoce.(14).

Una de las dudas que generan mayor controversia es si se debe comunicar el diagnóstico al niño y adolescente con cáncer. El adulto tampoco escapa a ésta interrogante. En un estudio realizado en una clínica de detección de cáncer se preguntó a 740 pacientes si deseaban conocer su diagnóstico aunque éste fuera can

cer, el 99% contestó afirmativamente. (39). En otro estudio se formaron dos grupos, al primero se comunicó el diagnóstico al paciente y la familia, al segundo se le ocultó en conspiración con los familiares, surgiendo mayores conflictos entre la familia, el paciente y el médico. (40).

Algunos médicos rehúsan decir la verdad a los niños y adolescentes, porque les resulta intolerable la idea de confrontarlos con la muerte a tan temprana edad. El médico, al pensar así lo que en realidad hace es proyectar su concepto de muerte y enfermedad sobre el niño, que de hecho es muy diferente a la de los adultos. "Los niños no saben acerca de la muerte, pero deben enfrentarla como adultos" (41). Estudios realizados en niños y adolescentes sobrevivientes al cáncer demuestran tener un mejor ajuste emocional, aquellos pacientes a los cuales se les comunicó el diagnóstico en forma temprana y de manera abierta y honesta. (42).

El argumento que padres y médicos ofrecen para no comunicar al niño su diagnóstico es el de querer protegerlos emocionalmente, sin embargo ésta protección emocional es en realidad para los padres y médicos. Los niños que más abandonados se sienten son aquellos que se dan cuenta de su grave enfermedad, y saben que sus padres no desean que se entere por temor a discutir y compartir sus sentimientos. (1,12).

El médico debe familiarizarse con el concepto que el niño tiene de la muerte en las distintas etapas de su desarrollo. Se requieren de ciertas capacidades mentales para comprender la muerte, éstas incluyen; la habilidad para distinguir lo animado de lo inanimado, es decir lo viviente de lo no-viviente. La comprensión del tiempo en términos del pasado, presente y futuro. El suficiente proceso secun-

dario para comprender la irreversibilidad de la muerte. (43).

El concepto de muerte en el niño requiere de un proceso gradual que habitualmente se consolida en la adolescencia. El niño antes de los 3-4 años de edad no tiene un concepto de muerte, teme la separación de sus padres a quienes ama y de quienes depende. El niño entre 4 y 5 años muestra curiosidad por los entierros, muertes de animales o plantas, el niño entre 5 y 9 años empieza a conceptualizarla le dá forma antropomórfica, sus miedos principales se refieren a la mutilación y al dolor. Es en la adolescencia cuando se adquiere el concepto de que la muerte es un proceso universal e irreversible. Para algunos autores el concepto de muerte pasa de lo concreto a lo abstracto, de lo particular a lo universal y de lo sincrético a lo sintético. (1,44,45,46).

El paciente moribundo confronta a todos los que le rodean con su propia muerte, despertándoles sentimientos de coraje, frustración, ambivalencia, enojo, temor y que muchas veces se traducen en rechazo y desatención al paciente, que en forma paradójica es cuando más necesidad de comunicación, atención y cuidado necesita. (47).

Lo siguiente fué escrito por un prominente médico en el lecho de su muerte:

" Los médicos han perdido el tesoro que una vez formó parte íntima de la medicina: el humanismo
La tecnología, eficiencia y precisión lo han alejado del calor, compasión, simpatía y preocupación por el individuo. La medicina es ahora una ciencia fría su encanto pertenece a otra época. El moribundo recibe poco consuelo del médico mecanizado. "

Algunos estudios revelan que los médicos tienen un gran temor a la muerte, y que su elección de carrera puede ser un mecanismo contrafóbico para neutralizar ése miedo. (3).

Toda relación humana sin honestidad ni comunicación está condenada al fracaso. La relación médico-paciente no es la excepción. Sin embargo, decir la verdad no es la panacea. Hay estudios en los que se ha comunicado el diagnóstico a pacientes, que entrevistados una semana después el 19% negó haber recibido la información. (49). Esta respuesta confirma las observaciones de la Dra. Kübler-Ross. Dividió las etapas por las que atraviesan los pacientes con enfermedades fatales en:

negación, coraje, negociación, depresión, aceptación y resignación. (49, 50, 51).

El psiquiatra y el médico deben favorecer que los pacientes pasen de una etapa a otra, sin olvidar que para cada enfermo en particular existan diferencias en el tiempo que dedique a cada una.

Conforme la enfermedad avanza el niño se percata cada día más de que su enfermedad es incurable, y de la posibilidad de que muera, ha visto que ésto les ocurre a otros niños en el hospital. Es un grave error pensar que un niño mayor de 5 años, no se dá cuenta de su seria situación. (12,37). Discutir con él sus dudas, preocupaciones y sentimientos le proporcionará seguridad, apoyo y compañía, hacer ésto es difícil pero la muerte es algo que nos concierne a todos. Cuando el médico enfrenta éstas situaciones, adquiere experiencia y destreza para ayudar al moribundo. (52).

Con frecuencia los niños son aislados por la susceptibilidad a infectarse, las visitas son más espaciadas, el contacto con otros niños es restringido, ésto los coloca en una situación de privación emocional y afectiva en la que mueren muchas veces. La negati-

va a discutir con el niño los diferentes aspectos de su enfermedad a veces producen situaciones aún más dolorosas y difíciles de manejar. El siguiente caso ilustra lo anterior.

Erika una adolescente de 14 años de edad, con leucemia en fase terminal; hija única, cuya madre se opuso siempre a que se comunicara el diagnóstico a la paciente. Erika se mostraba hostil y agresiva con los médicos y la madre. Se negaba a bañarse, alimentarse y no aceptaba los medicamentos. Después de varias entrevistas, fué capaz de verbalizar el coraje y resentimiento que experimentaba hacia los médicos y la madre por haberle ocultado lo grave que era su enfermedad.

PLANTEAMIENTO.

Dos preguntas dieron origen a éste trabajo:

¿Qué necesidades de información tienen los niños y adolescentes entre 8 y 18 años de edad con cáncer?

¿Qué necesidades de información piensan los médicos que requieren los pacientes en éste grupo de edad?

METODOLOGÍA.

Con el objeto de responder las preguntas del planteamiento y analizar sus correlaciones y discrepancias, se seleccionaron dos cuestionarios diseñados por la Dra. Pfefferbaum que utilizó en un estudio semejante. (53).

Los cuestionarios aunque elaborados para una población diferente a la nuestra contienen en su totalidad preguntas de interés universal para médicos que tratan pacientes con enfermedades neoplásicas y para enfermos con cáncer que acuden a un hospital para su tratamiento. Los cuestionarios para el médico y para el paciente contienen una sección de información general, otra de características demográficas, una parte que explora opiniones y suposiciones acerca de la enfermedad, y una sección especial que investiga la importancia que dan médicos y pacientes a diferentes enunciados, las respuestas en ésta sección están graduadas de: "Muy importante", "Importante", "Poco importante", y "No es importante".

CRITERIOS DE INCLUSION.

Se seleccionaron médicos que estuvieran en contacto con los pacientes estudiados, es decir pediatras, oncólogos y cirujanos, con

diferencias en jerarquía, edad y antigüedad en el hospital. Los cuestionarios fueron autoaplicados.

Los criterios de inclusión para los pacientes fueron los siguientes: pacientes con neoplasias malignas entre 8 y 18 años de edad que estuvieran internados y conocieran su diagnóstico. Se solicitó autorización a los padres o a los responsables legales de los niños. A los pacientes se les pidió cooperación para contestar el cuestionario el cual se aplicó en forma de entrevista semiestructurada por la misma persona en todos los casos. Se sustituyó la palabra cáncer por el término empleado por el paciente, que en la mayoría de los casos fué el nombre de su padecimiento, o bien "tumor maligno"

Se decidió aplicar los cuestionarios de ésta forma ya que en la institución el médico informa al paciente de su enfermedad empleando el nombre de la misma.

Para el análisis estadístico se usó la prueba de chi-cuadrada.

RESULTADOS

Participaron en el estudio 16 médicos cuyas edades fluctuaron entre 25 y 54 años, con una media de 34.6 años. De acuerdo al nivel jerárquico, 7 fueron residentes, 8 médicos adscritos y 1 jefe de servicio. De estos médicos 12 (75%) pertenecían al servicio de Pediatría, 2 (12.5%) a Oncología y 2 (12.5%) a Cirugía.

Estos resultados se muestran en la tabla 1.

TABLA 1. NIVEL DE JERARQUÍA Y ESPECIALIZACIÓN DE LOS MÉDICOS ENTREVISTADOS

JERARQUÍA	ESPECIALIDAD						
Médicos residentes	7	Pediatría	6	Oncología	1		
Médicos adscritos	8	Pediatría	5	Oncología	1	Cirugía	2
Jefe de servicio	1	Pediatría	1	--	--		
	<hr style="width: 50%; margin: 0 auto;"/>		<hr style="width: 50%; margin: 0 auto;"/>	<hr style="width: 50%; margin: 0 auto;"/>	<hr style="width: 50%; margin: 0 auto;"/>		
	16		12	2	2		

No hubo diferencias significativas en las respuestas de los médicos cuando se compararon sus niveles de jerarquía, edad o especialidad.

Se entrevistaron 18 pacientes entre 8 y 18 años de edad con una media de 13.6 años. De éstos 9 (50%) fueron mujeres y 9 (50%) fueron hombres. Los pacientes se dividieron arbitrariamente en dos grupos. Pacientes entre 8 y 12 años de edad (preadolescentes) y entre 13 y 18 años de edad (adolescentes). El grupo más numeroso correspondió a los preadolescentes con un total de 13 (72.2%), mientras que los adolescentes sumaron un total de 5 (27.8%). Estos datos junto con los diagnósticos respectivos se muestran en la tabla 2.

TABLA 2. DISTRIBUCION DE PACIENTES POR EDAD, SEXO Y DIAGNOSTICO

PREADOLESCENTES			
No.	EDAD	SEXO	DIAGNOSTICO
1.	8 años	F	Tumor de Wilms
2.	8 años	M	Linfoma de Hodgkin
3.	8 años	M	Leucemia linfoblástica
4.	9 años	M	Leucemia linfoblástica
5.	11 años	F	Carcinoma embrionario de ovario
6.	11 años	M	Sarcoma de partes blandas
7.	11 años	M	Sarcoma de Ewing
8.	12 años	F	Fibrohistiocitoma
9.	12 años	F	Estesioneuroblastoma
10.	12 años	F	Leucemia linfoblástica
11.	12 años	M	Linfoma de Hodgkin
12.	12 años	F	Leucemia linfoblástica
13.	12 años	M	Osteosarcoma osteoblástico
ADOLESCENTES			
1.	14 años	F	Hemangiopericitoma
2.	14 años	F	Leucemia linfoblástica
3.	15 años	F	Rabdomiosarcoma
4.	17 años	M	Carcinoma embrionario de testículo
5.	18 años	M	Teratoma testicular

De los 18 menores entrevistados sólo 4 (22.2%) procedían de México D.F., los restantes 14 (77.8%) eran originarios de Oaxaca, Veracruz, Guerrero, Puebla, Chiapas y Edo. de México.

Este origen tan diverso de los pacientes se debe a que el CH. 20 de Noviembre es un hospital de concentración que atiende pacientes de todos los estados de la república.

De un total de 30 preguntas y enunciados respecto de la enfermedad, los médicos y pacientes difirieron en 10 (33.3%). Estas 10 preguntas fueron evaluadas por los niños y adolescentes como MUY IMPORTANTES, mientras que para los médicos fueron poco o nada importantes. Esta discrepancia fué estadísticamente significativa. Los resultados se ilustran en la tabla 3.

Del total de 30 preguntas, se enlistaron las 6 que con mayor frecuencia fueron calificadas como muy importantes por médicos y pacientes. Hubo coincidencia en dos preguntas que fueron: ¿Cuándo debo llamar al doctor? y la terapia física y uso de piernas artificiales. Estos resultados se presentan en la tabla 4.

TABLA 3 PREGUNTAS RESPONDIDAS POR NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER COMO MUY IMPORTANTES Y CUYA DISCREPANCIA CON LAS RESPUESTAS DE LOS MÉDICOS FUE ESTADÍSTICAMENTE SIGNIFICATIVA.

PREGUNTA	MUY IMPORTANTE		IMPORTANTE		POCO/NO ES IMPORTANTE	
	No.	%	No.	%	No.	%
Lo que busca el médico cuando me explora						
Pacientes	16	88.9	2	11.1	--	-- *
Médicos	4	25	8	50	4	25
¿Cómo puede prevenirse el cáncer?						
Pacientes	15	83.3	3	16.7	--	--**
Médicos	8	50	6	37.5	2	12.5
¿Porqué se realizan ciertos exámenes?						
Pacientes	12	66.7	6	33.3	--	-- *
Médicos	3	18.7	10	62.5	4	25
Estadísticas sobre la reaparición del cáncer.						
Pacientes	12	66.7	6	33.3	--	-- *
Médicos	3	12.5	5	31.2	9	56.3
Los resultados de los exámenes que el médico me practica						
Pacientes	11	61.1	7	38.9	--	-- *
Médicos	3	18.7	8	50	5	31.2
¿Cómo me ayuda el tratamiento?						
Pacientes	15	83.3	2	11.1	1	5.6 ⁿ
Médicos	7	43.7	9	56.3	--	--
¿Cómo afectará el cáncer mi papel en la familia como en la Independencia.						
Pacientes	14	77.7	3	16.7	1	5.6:**
Médicos	5	31.2	7	43.8	4	25
¿Cómo afectará mi enfermedad a otros miembros en mi familia?						
Pacientes	13	72.2	4	22.2	1	5.6**
Médicos	4	25	10	62.5	2	12.5
Descubrimientos sobre el cáncer.						
Pacientes	13	72.2	4	22.2	1	5.6 *
Médicos	2	12.5	9	56.2	5	31.3
¿Cómo ayudar a pagar gastos médicos?						
Pacientes	13	72.2	4	22.2	1	5.6*
Médicos	2	12.5	4	25	9	56.5

* p < .005

** p < .05

* p < .025

* p < .01

TABLA 4. PREGUNTAS CONTESTADAS COMO MUY IMPORTANTES POR NIÑOS/ADOLESCENTES
CON CANCER Y POR LOS MEDICOS.

GRUPO Y PREGUNTA	%
<u>NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CANCER (N=18)</u>	
Lo que busca el médico cuando me explora	88.9*
¿Cuándo debo llamar al doctor?	88.9
¿Cómo puede prevenirse el cáncer?	83.3**
¿Cómo me ayuda el tratamiento?	83.3+
¿Cómo afectará el cáncer mi papel en la familia (Independencia).	77.7**
La terapia física y uso de piernas artificiales	77.7
<u>MEDICOS (N=16)</u>	
¿Cómo puedo ayudar para lograr mi salud en el futuro?	81.2
¿Cómo puedo ayudar en mi tratamiento?	75
¿Qué hacer si olvido tomar la medicina?	68.7
¿Cuándo debo llamar al doctor?	62.5
¿Cómo afectará el cáncer mi carrera, mi matrimonio y mi vida?	62.5
La terapia física y el uso de piernas artificiales	62.5

* $p < .005$

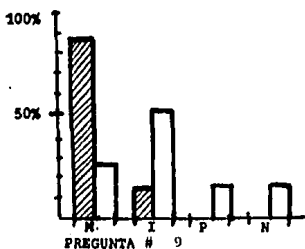
** $p < .05$

+ $p < .025$

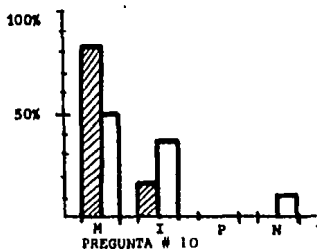
** $p < .01$

TABLA COMPARATIVA ENTRE LAS RESPUESTAS DE MEDICOS Y PACIENTES
AL CUESTIONARIO.

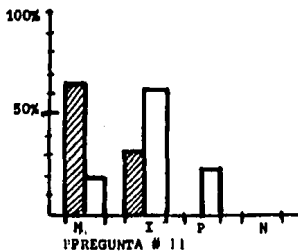
PREGUNTAS	MUY I.		IMP.		POCO I.		NO I.	
	P	M	P	M	P	M	P	M
1. LO QUE CAUSA EL CANCER	12	5	5	7	1	3	0	1
2. ¿CUANTO DURARA LA ENFERMEDAD?	7	7	6	7	3	0	2	2
3. ¿COMO AFECTARA LA ENFERMEDAD MI SALUD EN EL FUTURO?	9	8	5	6	2	0	2	2
4. ¿QUE TAN GRAVE ES LA ENFERMEDAD?	12	8	4	3	2	4	0	1
5. FORMAS COMO HABLAR CON MIS AMIGOS	6	6	6	8	5	1	1	1
6. ¿QUE ESPERAR SI EL CANCER SE PROPAGA?	11	7	7	4	0	2	0	3
7. ¿COMO AYUDAR PARA LOGRAR MI SALUD EN EL FUTURO?	12	13	5	1	1	0	0	2
8. ¿COMO AFECTARA EL CANCER MI CARRERA, MI MATRIMONIO Y MI VIDA	12	10	2	3	4	0	0	3
9. ¿LO QUE BUSCA EL MEDICO AL EXPLORAR.	16	4	2	8	0	2	0	2
10. ¿COMO PUEDE PREVENIRSE EL CANCER?	15	8	3	6	0	0	0	2
11. ¿PORQUE HACEN CIERTOS EXAMENES?	12	3	6	10	0	4	0	0
12. ¿COMO PUEDO AYUDAR MAS CON EL TRATAMIENTO?	13	12	4	3	1	1	0	0
13. ¿COMO LAS EXPERIENCIAS DE OTROS PACIENTES ME PUEDEN AYUDAR?	8	3	8	7	2	5	0	1
14. ESTADISTICAS SOBRE LA REAPARICION DEL CANCER.	12	2	6	5	0	3	0	6
15. ¿CUANDO LLAMAR AL MEDICO?	16	10	5	6	0	0	0	0
16. LOS RESULTADOS DE LOS EXAMENES MEDICOS Y DE LABORATORIO.	11	3	7	8	0	3	0	2
17. EFECTOS DE LA DIETA SOBRE LA ENFERMEDAD.	11	5	6	7	1	4	0	0
18. ¿COMO ME AYUDA CADA TRATAMIENTO?	15	7	2	9	1	0	0	0
19. ¿QUE ESPERAR DE CADA TRATAMIENTO?	11	7	6	7	1	2	0	0
20. ¿QUE HACER EN CASO DE OLVIDAR TOMAR EL MEDICAMENTO?	14	11	2	3	1	1	1	1
21. EFECTOS DE OTRAS MEDICINAS COMO ASPIRINA.	11	9	2	5	2	1	3	1
22. EFECTOS DEL CANCER SOBRE LA APARIENCIA FISICA EN EL PRESENTE.	13	6	4	6	1	3	0	1
23. EFECTOS DEL CANCER SOBRE LA APARIENCIA FISICA EN EL FUTURO.	10	5	5	6	2	3	1	2
24. ¿COMO AFECTARA EL CANCER EL PAPEL DENTRO DE LA FAMILIA.	14	5	3	7	1	2	0	2
25. EFECTOS DEL ALCOHOL, TABAQUISMO Y DROGAS SOBRE LA ENFERMEDAD?	11	5	4	9	0	1	3	1
26. TERAPIA FISICA Y USO DE MIEMBROS ARTIFICIALES.	14	10	3	3	1	1	0	2
27. ACTIVIDAD FISICA DURANTE LA ENFERMEDAD.	12	8	6	7	0	1	0	0
28. ¿COMO AFECTARA EL CANCER AL RESTO DE LA FAMILIA?	13	4	4	10	1	1	0	1
29. DESCUBRIMIENTOS SOBRE EL CANCER.	13	2	4	9	1	4	0	1
30. ¿COMO AYUDAR A PAGAR GASTOS MEDICOS?	13	2	4	4	1	6	0	3



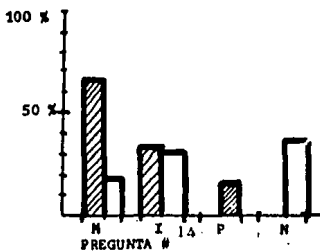
LO QUE BUSCA EL MEDICO AL EXAMINAR.



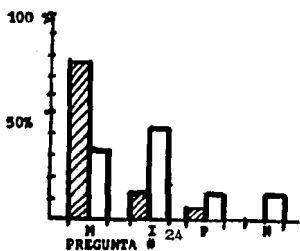
¿COMO PUEDE PREVENIRSE EL CANCER?



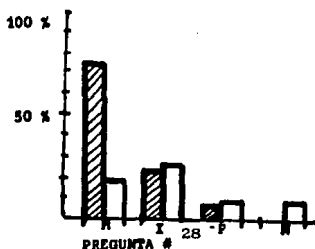
¿PORQUE SE REALIZAN CIERTOS EXAMENES?



ESTADISTICAS SOBRE LA REAPARICION DEL CANCER.



¿COMO AFECTARA EL CANCER MI PAPEL EN LA FAMILIA?



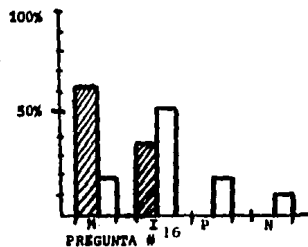
¿COMO AFECTARA EL CANCER AL RESTO DE LA FAMILIA?



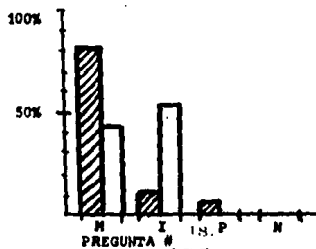
M: MUY IMPORTANTE P: POCO IMPORTANTE

I: IMPORTANTE N: NO IMPORTANTE

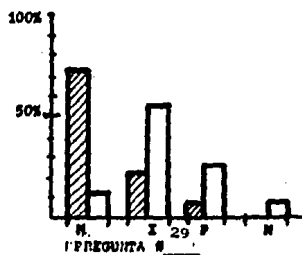
COMPARACION DE PORCENTAJES DE RESPUESTAS OBTENIDAS EN LOS DOS GRUPOS



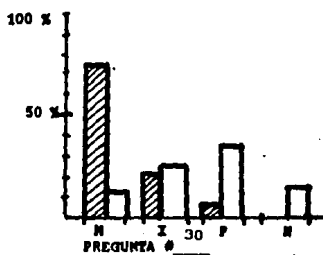
RESULTADOS DE LOS EXAMENES MEDICOS Y DE LABORATORIO



¿COMO ME AYUDA EL TRATAMIENTO?



DESCUBRIMIENTOS SOBRE EL CANCER.



¿COMO AYUDAR A PAGAR GASTOS MEDICOS?



M: MUY IMPORTANTE

P: POCO IMPORTANTE

X: IMPORTANTE

N: NO IMPORTANTE

DISCUSION

A continuación se analizan aquellas preguntas en las que hubo discrepancia entre las respuestas de médicos y pacientes. Esta discrepancia fué estadísticamente significativa. Al analizar los resultados dos preguntas en seguida se plantean:

¿Porqué los niños y adolescentes evaluaron éstas preguntas como muy importantes?

¿Porqué los médicos las consideraron como poco importantes?

Para las preguntas:

¿Cómo puede prevenirse el cáncer?

Estadísticas sobre la reaparición del cáncer.

Descubrimientos sobre el cáncer.

La importancia que éstas preguntas tuvieron para los pacientes con cáncer encuestados puede deberse al tipo de población entrevistada, es decir, estos pacientes son internados por los siguientes motivos; a) para realizar un diagnóstico de certeza, b) cuando presentan actividad tumoral, c) cuando cursan con infecciones intercurrentes, d) cuando no se ha logrado buena respuesta al tratamiento, e) en fases terminales para control del dolor y medidas de sostén. Los niños saben que sólo son internados cuando hay complicaciones. Probablemente las respuestas de los niños reflejen su preocupación por la reaparición del cáncer, su esperanza de que hayan nuevos descubrimientos que logren su curación, así como la necesidad de saber cómo provenir éstas enfermedades que afectan a otros niños como ellos. También es probable que el "entorno científico" que perciben a su alrededor influya en sus res

puestas. Sería interesante realizar éste mismo estudio en pacientes no hospitalizados para analizar si los resultados tienen como motivación fundamental las causas de la hospitalización o el internamiento mismo.

Los médicos pueden haber considerado como poco importantes éstas preguntas ya que sus respuestas son amplias, difíciles de explicar o se desconocen.

Para las preguntas: ¿Porqué se realizan ciertos exámenes?

Los resultados de los exámenes que el médico me practica.

Para explicar la importancia que dieron a éstas preguntas los niños, resulta necesario analizarlas dentro del contexto hospitalario. A la mayoría de estos pacientes se les practican numerosos exámenes, muchos de los cuales son dolorosos: médulas óseas, biometrías hemáticas, punciones lumbares, biopsias, etc. Su vida intrahospitalaria y extrahospitalaria gira alrededor de estos exámenes, ya que de sus resultados dependen acciones importantes como ser hospitalizado, ser sometido a nuevos exámenes con base a los resultados de los primeros: ser trasladado al servicio de infecciosos, lugar que temen por el aislamiento al que son sometidos, restricción en el contacto con otros pacientes por riesgo de contagio, limitación en su actividad física, duración de la quimioterapia y radioterapia, y, la mayoría de las veces su alta está condicionada a los resultados de los exámenes que les practican

Para la pregunta: ¿Cómo me ayuda el tratamiento?

El tratamiento de éstos pacientes es agresivo y con numero-

sos efectos indeseables que la mayoría de las veces hacen sentir al niño más enfermo; ésta es una experiencia nueva, diferente, desagradable y paradójica. Anna Freud (8) lo describe de la siguiente manera: "El niño es incapaz de distinguir entre el sufrimiento causado por su enfermedad y el impuesto desde afuera para curarlo". Se puede argumentar que ésta afirmación es válida para niños muy pequeños, sin embargo, no es raro encontrar pacientes diabéticos que tienen la falsa creencia de que la insulina les causa ceguera; algunos pacientes epilépticos rechazan los medicamentos por considerarlos drogas que causan dependencia, etc. ¿Por qué el niño con cáncer no tiene derecho a pensar que el tratamiento que le administran se parece más a un veneno que a las medicinas que está acostumbrado? Esto puede explicar la necesidad del paciente de conocer cómo puede curarlo ese tratamiento que tantas molestias le ocasiona.

¿Cómo afectará el cáncer mi papel en la familia?

(como en la independencia)

Esta pregunta evaluada por los pacientes como muy importante refleja sus necesidades de independencia, que pueden ser exacerbadas por la dependencia que impone la hospitalización. No se logró demostrar diferencias en las respuestas cuando éstas se compararon en los diferentes grupos de edad. En teoría los adolescentes muestran mayor interés por su independencia que los preadolescentes y por lo tanto toleran menos la dependencia que los demanda el internamiento. Es probable que el reducido número de adolescentes incluidos en la muestra haya influido en los resultados.

¿Cómo afectará mi enfermedad a otros miembros de mi familia?

Los niños y adolescentes con cáncer se preocupan por las reacciones emocionales que sus padres y hermanos tienen frente a su enfermedad. Algunos fingen desconocer su diagnóstico para mantener tranquilos a sus padres, privándose de la oportunidad de compartir sus temores y dudas con ellos. Estos resultados difieren de los obtenidos por la Dra. Pfefferbaum, en cuyo estudio los adolescentes evaluaron como poco importante esta pregunta, lo que puede reflejar las diferencias en la estructura y dinámica de la familia estadounidense comparada con la mexicana. Ha sido reportado que las madres de niños con leucemia en Estados Unidos reciben poca ayuda de los abuelos de los pacientes (1). Esto contrasta con lo que sucede en nuestro país, donde miembros de la familia extensa (abuelos, tíos, primos etc.) colaboran en la atención del niño enfermo o de sus hermanos cuando los padres pasan la mayor parte del tiempo en el hospital.

Lo que busca el médico cuando me explora.

El CH. 20 de Noviembre es un hospital de enseñanza, gran número de médicos residentes, adscritos, especialistas exploran frecuentemente a los pacientes que seguramente perciben la importancia que tiene la exploración física.

¿Cómo ayudar a pagar gastos médicos?

La calificación de esta pregunta como muy importante por los niños y poco importante por los médicos, puede deberse a que éstos saben que el servicio médico es pre-pagado para los derechohabientes, sin embargo los niños se dan cuenta de que sus padres deben sufragar parte de sus gastos de traslado, alimentación, alojamiento, etc., mientras ellos permanecen hospitalizados.

El 33.3% de los pacientes entrevistados afirmaron haber dejado de asistir a la escuela en forma definitiva. Es probable que éste alto abandono escolar se deba a fobia escolar, esto no puede afirmarse con certeza ya que no se incluyeron preguntas dirigidas a explorar este diagnóstico, que sólo se pudo documentar con certeza en un caso. Numerosos estudios señalan las dificultades a las que se enfrentan niños y adolescentes con cáncer al regresar a la escuela. (54,55,56). Lansky (54) reporta en niños con neoplasias malignas una incidencia de fobia escolar del 10% comparada con el 1.7% para la población general. Según las observaciones del mismo autor, en estos casos la fobia escolar ocurre a edades más tardías que las habituales. El diagnóstico es difícil debido a que las madres y niños se muestran evasivos cuando se les pregunta acerca de la asistencia escolar. Estos niños tienen gran ansiedad de separación, ansiedad de muerte y síntomas regresivos importantes. Otros autores señalan diversas áreas de conflicto en estos niños tales como: temor a hablar sobre la enfermedad, preocupación por su imagen corporal, inasistencia y bajo rendimiento escolar. (55,56). El bajo rendimiento escolar puede ser debido al deterioro cognoscitivo que se ha reportado en pacientes que reciben quimioterapia. (57).

CONCLUSIONES

Después de analizar los resultados obtenidos podemos llegar a las siguientes conclusiones:

1. Existió una discrepancia del 33.3% entre las respuestas de médicos y pacientes con respecto a las necesidades de información de estos.
2. De las preguntas consideradas como muy importantes por médicos y pacientes con mayor frecuencia sólo en dos de ellas coincidieron: ¿Cuándo debo llamar al doctor?
La rehabilitación y uso de piernas artificiales
3. El 33.3% de los niños y adolescentes entrevistados afirmó haber abandonado la escuela. Debido al abandono escolar tan elevado como innecesario, es recomendable que los médicos investiguen más acuciosamente los motivos del abandono escolar y que no los fomenten a menos que sea realmente indispensable.
4. Existen diferencias considerables entre lo que médicos y niños con padecimientos oncológicos consideran importante respecto a la enfermedad por lo que mayores esfuerzos deben realizarse para promover la comunicación médico-paciente y fortalecerla.

5. La enfermedad neoplásica es un proceso dinámico, lo que niños y adolescentes con cáncer evaluaron como las necesidades de información más importantes, son tan sólo un corte transversal de dicho proceso. El médico debe recordar esto para poder ayudar más a sus pacientes.

6. Finalmente quisiera destacar que éste trabajo no pretende dar conclusiones reduccionistas sino al contrario, busca fomentar el interés de los médicos por las necesidades de información que requieren los pacientes con cáncer.

QUESTIONARIOS

CUESTIONARIO PARA EL PACIENTE

I. INFORMACION BASICA

- 1 - Nombre _____
- 2 - Fecha de nacimiento _____
- 3 - En qué año de la escuela vas? _____
- 4 - Sexo: Masculino _____ Femenino _____
- 5 - Cual es el nombre de la ciudad y estado en que vives? _____
- 6 - Cual es tu religión? _____
- 7 - Quien te acompañó al hospital el día en que te internaron?
 mamá _____ papá _____ hermano (a) _____ alguien más _____
- 8 - Tienes médico familiar?
 si _____ No _____ (salta a la pregunta 12)
- 9 - Has visitado a tu médico familiar desde que te realizaron el diagnóstico de tu enfermedad?
 si _____ no _____ (salta a la pregunta 12)
 Si la respuesta fue si, cuantas veces le has visitado desde que estás enfermo?
 1 - 2 _____ 3 - 4 _____ 5 ó más _____
- 10 - Platicaste acerca de tu enfermedad con el médico familiar?
 si _____ no _____

Si contestas te que si, lo que el médico te dijo concuerda con lo que te han dicho en este hospital?

si _____ es parecido _____ no _____

11 - Qué médico prefieres que te atienda de problemas médicos menores como resfriados?

Médico familiar _____ Médico especialista _____

12 - Qué médico prefieres que te hable sobre tu enfermedad y el tratamiento?

Médico familiar _____ Médico especialista _____

13.- Quién te acompaña habitualmente a la clínica?

mamá _____ papá _____ hermano (a) _____ alguien más _____

II. PARA LAS PROXIMAS PREGUNTAS NO HAY RESPUESTAS CORRECTAS O INCORRECTAS, CADA QUIEN TIENE SUS PROPIAS OPINIONES, POR FAVOR CONTESTA DE ACUERDO A LO QUE TU PIENSES O SIENTAS. GRACIAS

14 - Estás asustado por los exámenes y tratamientos que te han hecho?

no _____ un poco _____ bastante _____ mucho _____

15 - Con qué frecuencia entiendes porque te hacen exámenes y para qué sirve el tratamiento?

siempre _____ algunas veces _____ muy pocas _____ nunca _____

16 - Qué tan molesto te hacen sentir los exámenes y tratamientos?

poco _____ muy poco _____ bastante _____ mucho _____

17 - Crees que estos exámenes y tratamientos son importantes?

No _____ Si _____

Porqué? _____

18 - Que oportunidad has tenido de opinar acerca de los exámenes y tratamientos que te practican?

mucha _____ bastante _____ poca _____ ninguna _____

19 - Piensas que la oportunidad de opinar que te han dado ha sido:

mucha _____ suficiente _____ muy poca _____

20 - Piensas que puedes contagiar a otras personas de cáncer?

si _____ no _____

21 - Los pacientes con cáncer pierden el pelo y esto se debe a:

la enfermedad _____ las medicinas que les dan _____ preocupación _____

22 - Como aprendiste lo que sabes del cáncer?

mamá _____ papá _____ hermano (a) _____ doctor _____

otros trabajadores del hospital _____ amigos del hospital _____

Libros y materiales educativos _____ TV Radio _____
 otras formas _____ (explícalas) _____

23 - Antes de que te enfermaras tenías;

menos amigos _____ el mismo número de amigos _____
 más amigos _____

24 - Antes de que te enfermaras, tus calificaciones en la escuela eran;

mejores que ahora _____ (igual que ahora _____
 peor que ahora _____

25 - Ahora estás en;

clases normales en tu escuela _____ clases especiales _____
 clases en tu casa _____ no vas más a la escuela _____

III QUE TAN IMPORTANTES CREES QUE SON LOS TEMAS QUE TE
 PREGUNTAMOS ABAJO? MARCA CON UNA CRUZ DE ACUERDO
 A LA COLUMNA QUE TU CREAS

	Muy Importante	Importante	Poco Importante	No es Importante
1 Lo que causa el cáncer				
2 Cuanto tiempo estaré enfermo				
3 Cómo mi enfermedad afectará mi salud en el futuro				

	MUY Importante	Importante	poco Importante	No es Importante
4 Qué tan grave es mi enfermedad?				
5 Formas como puedo hablar con mis amigos?				
6 Qué esperar si el cáncer se propaga?				
7 Cómo puedo ayudar para lograr mi salud en el futuro?				
8 Cómo afectará el cáncer mi carrera, mi matrimonio y mi vida?				
9 Lo que busca el médico cuando me explora?				
10- Cómo puede ser prevenido el cáncer?				
11 Porqué hacen ciertos exámenes?				
12 ¿Cómo puedo ayudar más con el tratamiento?				
13 ¿Cómo la experiencia de otros me puede ayudar ?				

	Muy Importante	Importante	Poco Importante	No es Importante
14 Estadísticas sobre la reaparición del cáncer				
15 Cuando debo llamar al doctor?				
16 Los resultados de los exámenes que el médico me practica				
17 Lo que voy a comer - durante mi enfermedad				
18 Como el tratamiento me ayuda				
19 Qué esperar de cada tratamiento que me dan?				
20 Qué hacer si olvido tomar la medicina				
21 Los efectos de otras medicinas que no me ordenó el médico como aspirinas				
22 Los efectos del cáncer y su tratamiento sobre mi aspecto físico ahora				

	Muy Importante	Importante	Poco Importante	No es Importante
23 Los efectos del cáncer y su tratamiento - sobre mi aspecto en el futuro				
24 Cómo afectará el cáncer mi papel en la familia como en la independencia				
25 Los efectos del alcohol, cigarro, drogas sobre mi enfermedad				
26 Terapia física Uso de piernas artificiales				
27 La clase de actividad física que puedo realizar				
28 Cómo afectará mi enfermedad a otros miembros de mi familia?				
29 Descubrimientos sobre el cáncer				
30 Cómo puedo ayudar a pagar gastos médicos				

IV LA SIGUIENTE PARTE TRATA SOBRE COMO TE SIENTES DE OBTENER NUEVA INFORMACION SOBRE TU ENFERMEDAD

1 - Saber más acerca de tu enfermedad te hace sentir:

más preocupado _____ menos preocupado _____

2 - Saber más sobre tu enfermedad te hace sentir deseos de:

cooperar más con tu tratamiento _____

cooperar menos con tu tratamiento _____

3 - Con qué frecuencia le preguntas a alguien sobre lo que te inquieta?

siempre _____ algunas veces _____ pocas veces _____ nunca _____

4 - A quien le preguntas con mayor frecuencia sobre lo que te inquieta?

5 - Cuando algo desagradable va a ocurrirte, prefieres enterarte:

tan pronto como sea posible _____ con algo de anticipación _____

justo antes de que suceda _____ preferiría no enterarme _____

6 - Con que frecuencia piensas en tu enfermedad?

Todo el tiempo _____ la mayor parte del tiempo _____

algunas veces _____ muy poco tiempo _____ nunca _____

7 - Cual es la razón principal por la que deseas información? señala solo

una

Para saber que ocurre conmigo _____ Para saber que puedo hacer por mí _____

Para saber como no equivocarme _____

Para saber qué debo esperar en el futuro _____

8 - Cuando piensas lo haces generalmente con:

sentimientos y razones _____ solo razones _____ solo sentimientos _____

9 - Les preguntas alguna vez a tus padres acerca de la enfermedad?

si _____ no _____

Qué pasa cuando les preguntas a tus padres acerca de tu enfermedad?

10 - Discutes tus dudas y preocupaciones acerca de tu enfermedad con tus padres?

si _____ no _____ (salta a la pregunta 12)

11 - Quien inicia la discusión?

yo _____ mamá _____ papá _____ alguien más _____

V. EN LA SIGUIENTE SECCION NOS GUSTARIA INVESTIGAR COMO TE GUSTARIA RECIBIR INFORMACION SOBRE TU ENFERMEDAD?

12 - Por favor enumera en orden de importancia las diferentes maneras en que te gustaría enterarte de tu enfermedad? El No 1 más importante, - etc

Revistas _____ TV películas _____ Libros _____ Discusión con otros _____

Pláticas con alguien del campo de la salud _____ pacientes de tu edad _____

Médico especialista de este hospital _____ Médico familiar _____ otras _____

13 - Con cual de los siguientes te gustaría hablar sobre tu enfermedad?

enfermera _____ trabajadora social _____ médico _____

psicólogo, psiquiatra _____ director o maestro _____ otro _____

Porqué? _____

14 - Te gustaría que estas pláticas se llevaran a cabo:

En privado entre tú y la persona que seleccionaste en 13 _____

Incluyendo a tus padres _____ Incluyendo a alguien más _____

(especifique)

VI LAS SIGUIENTES PREGUNTAS TRATAN SOBRE CUANDO TE ENTERASTE QUE TENIAS CANCER. ESTA INFORMACION NOS SERA UTIL PARA AYUDAR A PACIENTES CON ENFERMEDADES COMO LA TUYA Y DE TU MISMA EDAD

15 - Cuando te dijeron por primera vez que tenias cáncer?

cuando me enviaron a este hospital _____

cuando hicieron el diagnóstico aquí _____

en los 2 primeros meses posteriores al diagnóstico _____

3 - 6 meses después del diagnóstico _____

más de 6 meses después del diagnóstico _____

otro _____ (especifique)

16 - Quien te dijo que tenías cáncer?

médico familiar _____ padres _____ médico de este hospital _____
 médico de este hospital y tus padres _____
 otros pacientes del hospital _____
 no me dijeron, yo lo escuché _____ me lo imaginé _____
 (como) _____ otra persona _____

17 - La persona que señalaste en la anterior pregunta es la que hubiera pre
 ferido que te dijera?

si _____ no _____ (quien hubieras preferido?) _____

18 - Crees que te proporcionaron esta información:

de demasiado pronto _____ justo a tiempo _____ demasiado tarde _____

19 - Pensabas que tenías cáncer antes que te lo dijeran?

si _____ no _____

20 - Cuando te enteraste que tenías cáncer que era lo que más te importaba
 saber?

21 - Después de que te dijeron que tenías cáncer como reaccionaron tus -
 padres?

No querían hablar de ello por temor a molestarme _____
 Estaban de demasiado preocupados como para hablar de ello _____
 Fueron de alguna ayuda al discutir sobre algunos aspectos conmigo _____
 Fueron de gran ayuda discutiendo sobre la enfermedad conmigo _____
 Otras reacciones _____

22 - Estabas internado cuando te diagnosticaron el cáncer?

si _____ no _____

Que información hubiera sido útil para ti cuando te fuiste del hospital?

VII EN LA SIGUIENTE SECCION NOS GUSTARIA SABER QUE INFORMACION PIENSAS SERIA MAS UTIL PARA TI EN ESTE MOMENTO?

23 - Sería útil para ti tener más información sobre tu enfermedad?

no _____ si _____ (qué información?) _____

24 - Sería útil para tí que tu familia tuviera más información sobre tu enfermedad?

no _____ si _____ (qué información?) _____

25 - Sería de ayuda que tus maestros y amigos tuvieran más información sobre tu enfermedad?

no _____ si _____ (qué información y porque) _____

26 - Hay alguna otra necesidad de información que no te hayamos preguntado y que pienses que debemos saber?

Gracias por tu ayuda y cooperación

CUESTIONARIO PARA LOS MÉDICOS

- 1 - Nombre _____ 2 - Edad _____
- 3 - Cuál es su nivel de educación médica?
 médico residente _____ médico adscrito _____ jefe de servicio _____
 médico interno _____ otro _____ (especifique)
- 4 - Su área de especialización es:
 Pediatría _____ Cirugía _____ Medicina Interna _____
 Médico familiar _____ Oncología _____ Ortopedia _____
 Otro (especifique) _____
- 5 - Desde cuando trabaja con su actual nombramiento?
 menos de un mes _____ 1 - 6 meses _____ 7 - 12 meses _____
 1 - 2 años _____ 2 - 5 años _____ 5 - 10 años _____
 más de 10 años _____
- 6 - Durante el último año que porcentaje de sus pacientes tienen entre 8-18 años
 menos del 1% _____ 1 - 25% _____ 25 - 50% _____
 51 - 75% _____ mayor que el 75% _____

7.- ALGUNAS DE LAS SIGUIENTES PREGUNTAS CORRESPONDEN A NECESIDADES DE INFORMACION QUE REQUIEREN LOS PACIENTES ENTRE 8 - 18 AÑOS CON CANCER. AUNQUE DETECTE ALGUNOS ENUNCIADOS AMBIGUOS, POR FAVOR CONTESTE CADA PREGUNTA DE ACUERDO A SUS OPINIONES GENERALES

8 - Quien cree usted que debería ocuparse de los problemas médicos - menores de los pacientes entre 8 - 18 años de edad?

médico especialista _____ médico familiar _____

9 - Con que frecuencia piensa usted que los pacientes entre 8 - 18 años de edad se asustan por los exámenes y TX de este hospital?

nunca _____ algunas veces _____

frecuentemente _____ siempre _____

10 - Quien debería hablar a los pacientes sobre el cáncer y su TX?

médico familiar _____ médico especialista de este hospital _____

otro (especifique) _____

11 - Con que frecuencia piensa usted que los pacientes entre 8 y 18 años tratados en este hospital comprenden porque son sometidos a exámenes y TX?

Siempre _____ frecuentemente _____

Muy pocas veces _____ nunca _____

12 - Qué tan molestos se sienten los pacientes por los exámenes y sus TX?

poco _____ muy poco _____ bastante _____ mucho _____

13 - Qué oportunidad de opinar piensa a usted que deberían tener los pacientes entre los 8 - 18 años en sus TX y exámenes?

nada _____ poca _____ bastante _____ mucha _____

14 - Piensa que la oportunidad de opinar que tienen actualmente es:

poca _____ bastante _____ justa _____

demasiada _____ ninguna _____

15.- Como piensa usted que los pacientes entre 8 - 18 años de edad con cáncer conocen más acerca de su enfermedad? Señale solo una

libros y materiales educativos _____ madre _____

padre _____ TV radio _____

amigos del hospital enfermos _____ otro miembro de la familia _____

otros trabajadores del hospital _____

otros (especifique) _____

- 16.- LA SIGUIENTE SECCION INTENTA AVERIGUAR QUE TAN IMPORTANTE PIENSA USTED QUE ES PARA EL PACIENTE CON CANCER ENTRE 8 - 18 AÑOS, CONOCER ACERCA DE LOS TEMAS ENLISTADOS ABAJO. COLOQUE UNA CRUZ EN LA COLUMNA CORRESPONDIENTE.

TEMA	Muy Importante	Importante	Poco Importante	No es Importante
1. Qué causa el cáncer				
2. Cuanto durará la enfermedad?				
3. Como afectará la enfermedad su salud en el futuro				
4. Que tan grave es la enfermedad				
5. Como podrá hablar con amigos y familias de su enfermedad				
6. Que esperar si el cáncer se disemina?				
7. Como hacer para lograr la salud en el futuro				
8. Como afectará el cáncer su carrera, vida marital y social?				
9. Que busca el doctor al examinar				

TEMA	Muy Importante	Importante	Poco Importante	No es Importante
10 Como puede prevenirse el cáncer				
11 Porque se realizan ciertos exámenes				
12 Como puede el paciente ayudar más en su TX				
13 Como las experiencias de otros pacientes le pueden ayudar				
14. Estadísticas sobre la reaparición del cáncer				
15 Que síntomas reportar al doctor				
16 Los resultados de los exámenes médicos y de laboratorio				
17 Efectos de la dieta sobre la enfermedad				
18 Como ayudará el TX				
19 Que esperar de C/TX				
20 Que hacer en caso de olvidar tomar el medicamento				
21 Efectos de medicinas no prescritas por el médico, como aspirinas				

T E M A	Muy Importante	Importante	Poco Importante	No es Importante
22 Efectos del cáncer sobre su apariencia física en el presente				
23 Efectos del cáncer sobre su apariencia física en el futuro				
24 Como afectará el cáncer su rol familiar en el futuro (capacidad de independencia)				
25 Efectos del alcohol, tabaquismo y drogas sobre la enfermedad				
26 Terapia física, uso de miembros artificiales				
27 Actividades físicas que puede realizar				
28 Como afectará el cáncer al resto de la familia				
29 Descubrimientos sobre el cáncer				
30 Como ayudar con gastos médicos				

LA SIGUIENTE SECCION INVESTIGA COMO CREE USTED SE SIEN
TEN LOS PACIENTES ENTRE 8 y 18 AÑOS AL INVESTIGAR MAS
ACERCA DE SU ENFERMEDAD

- 1 - Conocer más sobre la enfermedad hace sentir al paciente:
menos preocupado _____ más preocupado _____
- 2 - Conocer más acerca de su enfermedad hace que el paciente quiera:
cooperar más con su enfermedad _____
cooperar menos con su TX _____
- 3 - Con qué frecuencia los pacientes con cáncer preguntan acerca de las -
cosas que les molestan?
siempre _____ algunas veces _____
muy pocas _____ nunca _____
- 4 - A quien le preguntan usualmente los pacientes con cáncer acerca de
lo que les molesta?

- 5 - Cuando algo desagradable va a suceder los pacientes con cáncer de-
sean saber:
tan pronto como se pueda _____
justo antes de que suceda _____
con algo de anticipación _____
no quisiera saberlo _____

6 - Con qué frecuencia piensan los pacientes con cáncer acerca de su enfermedad?

todo el tiempo _____ la mayor parte del tiempo _____
 poco _____ muy poco _____ nunca _____

7- Los pacientes con cáncer desean información principalmente:

para saber que es lo que les ocurre _____
 para saber como ayudarse a sí mismos _____
 para saber como no cometer errores _____
 para saber que esperar en el futuro _____

8 - Los pacientes con cáncer entre los 8 - 18 años de edad piensan más - en función de:

principalmente razones _____
 razones y sentimientos _____
 principalmente sentimientos _____

9 - POR FAVOR ENUMERE EN ORDEN DECRECIENTE DE IMPORTANCIA LAS FORMAS EN QUE USTED PIENSA DEBE INFORMARSE AL PACIENTE CON CANCER ACERCA DE SU ENFERMEDAD. ANOTE 1 - MAS IMPORTANTE, 2 MENOS IMPORTANTE, etc

10 - Con cual de los siguientes debería el paciente con cáncer poder discutir sobre su enfermedad?

enfermera _____ trabajador social _____ médico _____
 psicólogo, psiquiatra _____ otro (especifique) _____

- 11 - Usted piensa que la información debe ser proporcionada:
 en privado, entre el paciente y la persona que enunció en la pregunta 10 _____
 con los padres incluidos _____
 con otra persona incluida _____ (especifique) _____
- 12 - Cuando es el mejor momento para informar al paciente sobre el DX?
 en el momento en que son enviados a este hospital _____
 dos meses después de hacer el DX _____
 3 - 6 meses después del DX _____
 6 meses después del DX _____ otro _____
- 13 - Quién piensa usted es la primer persona en decir al paciente acerca de su enfermedad?
 médico familiar _____ padres _____
 padres y médico de este hospital _____
 otros pacientes del hospital _____
 lo escucha en conversaciones _____
 se lo imagina _____ (otro, especifique) _____
- 14 - La persona que señaló en la pregunta 13, debe ser quien le diga al paciente que tiene cáncer?
 si _____ no _____ (quién debería decirle) _____

15 - Piensa que la mayoría de los pacientes con cáncer sospechan el DX antes de que se los digan?

si _____ no _____

16 - Después de que los pacientes saben que tienen cáncer qué es lo que más les gustaría saber?

17 - Piensa que sería de ayuda a los pacientes saber más sobre su enfermedad?

no _____ si _____ (explique) _____

18 - Piensa que a la familia le ayudaría saber más acerca del cáncer?

no _____ si _____ (explique) _____

19 - Piensa que ayudaría más al paciente que maestros y amigos supieran más sobre el cáncer?

no _____ si _____ (explique) _____

20 - Hay algo más acerca de las necesidades de información del paciente con cáncer que quisiera agregar porque lo hubieramos omitido?

Gracias por su tiempo y cooperación

DIBUJOS.

DIBUJOS

Aunque no es el objeto de éste trabajo realizar un análisis de los dibujos de niños con cáncer, los incluí para hacer más tangible la presencia de los pacientes así como su espontaneidad y valor para representarse a sí mismos y a la enfermedad.

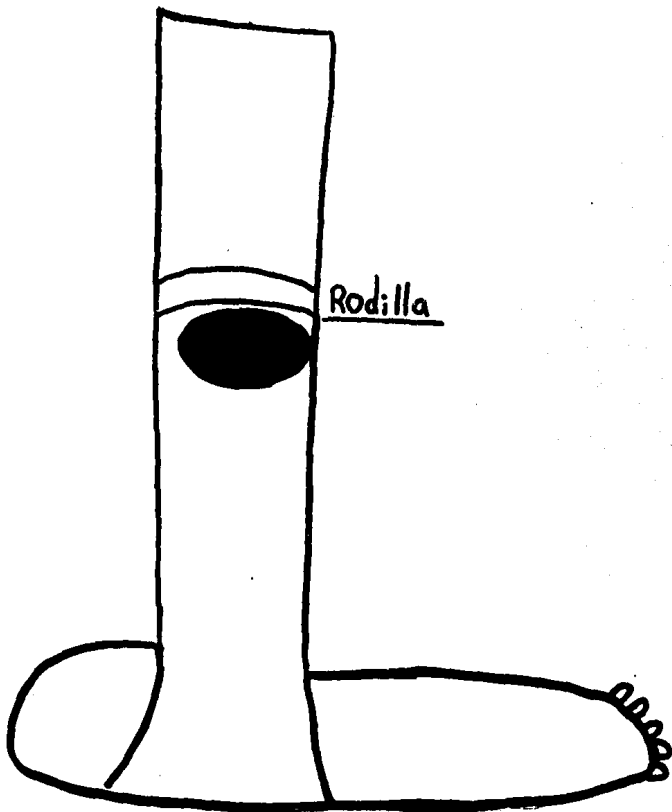
Todos los dibujos fueron realizados por niños incluidos en el estudio, durante su hospitalización. Me permití en tres de ellos No. 2, 3 y 4 ponerles título ya que me parece reflejan con precisión " La quimioterapia " y sus efectos indeseables, obsérvese la cara del niño que refleja el malestar que seguramente experimenta cada vez que es hospitalizado y recibe quimioterapia. En el dibujo 3 óse mismo niño con un aspecto diferente, hasta alegre y que yo titulé " Nestor sin quimioterapia ". El dibujo 4 representa lo que Néstor entiende sobre la leucemia: "muchos glóbulos blancos y muy pocos glóbulos rojos". El primer dibujo lo realizó Carlos Rafael de 12 años que fué amputado por osteosarcoma. Al pedirle que dibujara su enfermedad, él la representó con una pierna amputada que contiene al tumor iluminado en negro y tiene ya el concepto de que los tumores se multiplican. Aunque para algunos lectores éste dibujo resulte particularmente doloroso debo aclarar que éste niño se encontraba razonablemente adaptado a la amputación y caminaba con un miembro artificial. El último dibujo realizado por Ariana de 8 años con un tumor de Wilms que también iluminó en negro refleja su buena adaptación al hospital.

Los niños tienen valor para dibujar su enfermedad, ¿tendremos nosotros los médicos el mismo valor para hablar con ellos sobre su enfermedad?

DIBUJO # 1

NIÑO DE 12 AÑOS

AMPUTADO POR OSTEOSARCOMA

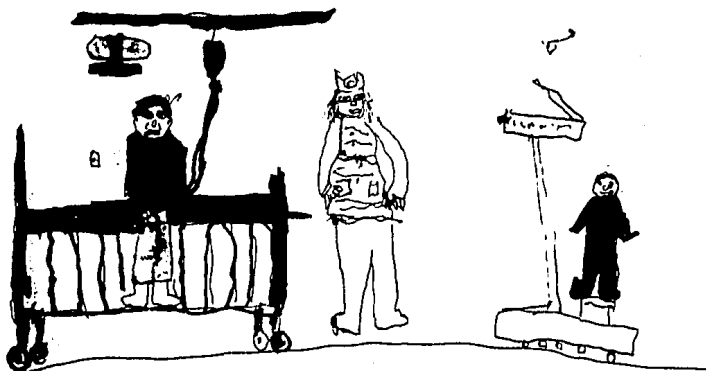
tumoresRodillaPie

Nestor

DIBUJO # 2

" LA QUIMIOTERAPIA "

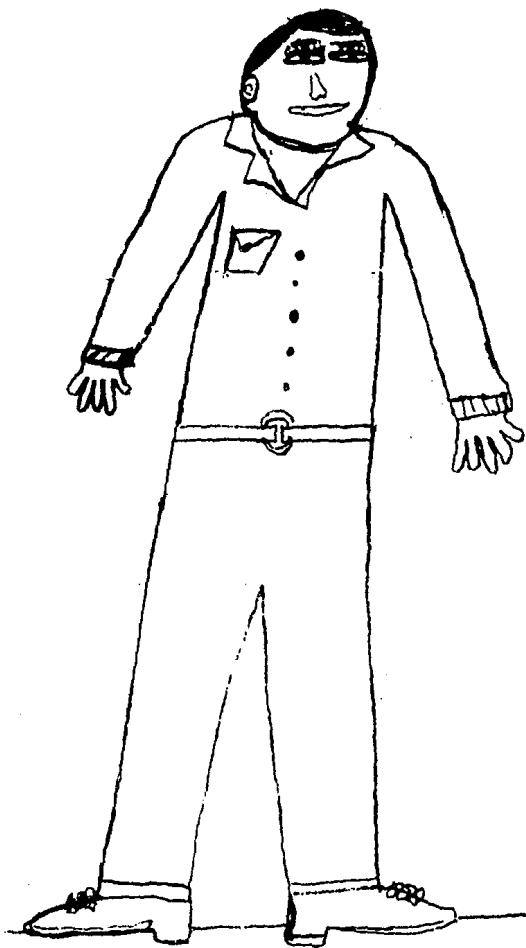
NESTOR, 8 AÑOS, LEUCEMIA

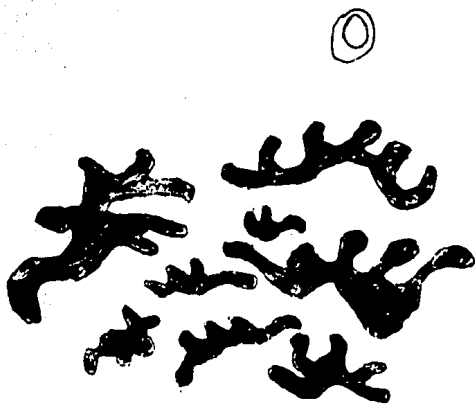


Cancer



DIBUJO # 3
" NESTOR SIN QUIMIOTERAPIA "





DIBUJO # 4

" LA LEUCEMIA "

NESTOR 8 AÑOS.

Nestor

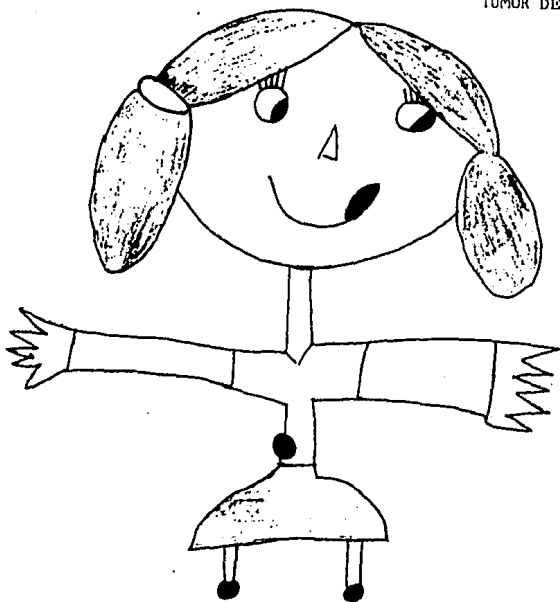
Noviembre 11 1986

NO PALPAR ABDOMEN

DIBUJO # 5

ARIANA, 8 AÑOS.

TUMOR DE WILMS.



Ariana
M

BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFIA

1. LOGAN; WRIGHT. ARLENE B. SCHAEFER & GERALD SOLOMONS. Encyclopedia of Pediatric Psychology. University Park Press. Baltimore, 1979.
2. NIR, MASLIN. Liaison psychiatry in childhood cancer: A systems approach. Psych. Clin. North Amer. Vol 5(2) 379-387, 1982.
3. PAKES ED. MD. "The dying child, the family and the caregivers" Psychological problems of the child in the family. Paul D. Steinhauer, Ouentin Rae-Grant. Basic Books, Inc New York. 1983.
4. JELLINEK, MICHAEL. The hospitalized child: General considerations. MGH. Handbook of General Hospital Psychiatry. Edited by Hackett, Cassem, MD. Mosby Co. St. Louis 1978.
5. Pfeffer, Cynthia. "Children's reactions to illness, hospitalization and surgery". Comprehension Textbook of Psychiatry. Fourth edition. Kaplan, Sadock MD. Williams & Wilkins. Baltimore, London, 1985.
6. SPITZ, RENE. Hospitalism. Psychoanal Study Child (1): 53-74, 1945.
7. BOWLBY, JOHN. Grief, mourning in infancy and early childhood. Psychoanal Study Child Vol 15, 9-52, 1960.
8. FREUD, ANNA. The role of bodily illness in mental life of children. Psychoanal Study of Child. Vol 15, 53-62, 1960.
9. ORR, WELLER, MD. Psychosocial implications of chronic illness in adolescence. The J. Pediatrics Vol 104 (1), 152-157, 1984.
10. SAUCEDA, JUAN MANUEL. Psiquiatria de enlace en un hospital pediátrico. Rev. Méd. IMSS, 23(6), 427-435, 1985.
11. KAPLAN. SMITH, ET AL. Family mediation of stress, Social Work, 18, 60-69, 1973.
12. BINGER, ABLIN, MD. Childhood leukemia. Emotional impact on patient and family. New Engl. J. Med. Vol 28: 8, 414-418, 1969.

13. SOLNIT, GREEN MD. Psychologic considerations in the management of deaths on pediatric hospital services. The doctor and the child's family. Pediatrics Vol 24,106-112, 1959.
14. FRIEDMAN, CHODOFF, MD. Behavioral observations on parents anticipating the death of a child. Pediatrics 32:610,1963.
15. BOWLBY, JOHN. "La pérdida de un hijo". Cap. 7. La pérdida afectiva. Tristeza y depresión. Paidós, primera edición, 1983.
16. MURRAY, COLIN. MD. Bereavement. Br. J. Psychiat. 146,11-17,1985.
17. ULTMANN, GOLOMB, MD. "Principles of neoplasia: approach to diagnosis and management. Harrison's Principles of Internal Medicine. Petersdorf Adams, et Al. Mc. Graw-Hill International Book Company. 1983.
18. CLARKSON, BAYARD. MD. "The acute leukemias". Harrison's Principles of Internal Medicine. Petersdorf Adams, et Al. Mc. Graw-Hill International Book Company. 1983.
19. ADERS, NIEHANS, MD. Promoting the alliance between pediatrics and child psychiatry. Psych. Clin. North Amer Vol 5, 241,1982.
20. LIPOWSKI, Z.J. MD. Current trends in consultation-liaison psychiatry. Can. J. Psychiatry Vol 28, 329-338,1983.
21. DE LA FUENTE, J.R. La psiquiatría del hospital general. Salud Mental Vol 2, 17,1979.
22. DALLAL, E., ROMANO, P. El niño y su familia ante la enfermedad catastrófica: Un modelo de manejo. XX Congreso Nacional y V Asamblea Mexicana de Pediatría. Toluca, Abril 1986.
23. TURGAY, A., SONUVAR, B. Emotional aspects of arm or leg amputation in children. Can J. Psych 28: 294-297, 1983.
24. EARLE, ELSPETH, M. The psychological effects of mutilating surgery in child and adolescents. Psychoanal Study Child. 34,527-546. 1979.

25. MALMQUIST, CARL. "Development from thirteen to sixteen years". Basic Handbook of Child Psychiatry. Vol I P. 205. Basic books, Inc Publishers. New York, 1979.
26. AJURIAGUERRA, J. DE. El niño, el adolescente y la sociedad. Cap. 15, P. 870. Manual de Psiquiatría Infantil. Masson, cuarta edición. Barcelona México. 1983.
27. LECHNER, ENRIQUE. La proadolescencia: erupción de la pubertad. Monografía No. 1 Asociación Mexicana de Psiquiatría Infantil. Segunda edición, México, 1980.
28. SCHECHTER, M. HOLTER, R. "The child amputee". Basic Handbook of Child Psychiatry. Vol I, P. 427, Basic books, Inc Publishers. New York, 1979.
29. KASHANI, VENZKE. Depression in children admitted to hospital for orthopaedic procedures. Brit J. Psych 138, 21-25, 1981
30. DANILOWICZ, GABRIEL, MD. Postoperative reactions in children normal and abnormal responses after cardiac surgery. Am J. Psych Vol 128 (2), 185-188, 1971.
31. O'MALLEY, JOHN. MD. Visible physical impairment and psychological adjustment among pediatric cancer survivors. Am J Psychiatry 137:1, 1980.
32. KOOCHEK, O'MALLEY, MD. Psychological adjustments among pediatric cancer survivors. J. Child Psychol. Psych. Vol 21, 163-173, 1980.
33. SIGAL, CHAGOYA, MD. Later psychosocial sequelae of early childhood illness. Am J Psych. Vol 130:7, 786-788, 1973.
34. MATTESON, AKE, MD. Long term physical illness in childhood. A challenge to psychosocial adaptation. Pediatrics 50(5), 801-811, 1972.
35. LOPEZ, ISAIAS M. La psicoterapia como parte del tratamiento global del menor canceroso. Salud Mental Vol 8(3), 8-14, 1985.

36. O'MALLEY, KOOCHEER, MD. "The hospitalized child: diagnosis and management". MGH. Handbook of General Hospital Psychiatry. Edited by Hackett, Cassem MD. Mosby Co. St Louis, 1978.
37. VERNICK, KARON. MD. Who's afraid of death on a leukemias ward?. Am J Dis Child, Vol 109, 1965.
38. FRANCIS, KORSCH. Gaps in doctor-patient communication. New Engl J. Med. Vol 280(10), 535-540, 1969.
39. KELLY, WD. Do cancer patients want to be told? Surgery 27, 822-826, 1950.
40. GERLE, JUNDEN, MD. The patient with inoperable cancer from the psychiatric and social standpoints. Cancer, 1206-1217, 1960.
41. HARRISON, DAVENPORT. Children's reactions to bereavement. Adult confusions and misinterpretations. Arch Gen Psych Vol 17, 593-597, 1967.
42. SLAVIN, O'MALLEY, MD. Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients; impact on long term adjustment. Am J Psych Vol 139;2. 179-183. 1982.
43. FURMAN, ROBERT. Death and the young children. Some preliminary considerations. Psychoanal Study Child Vol 19, 321-333, 1964.
44. GREEN, MORRIS, MD. Care of the child with a long term life threatening illness: some principles of management. Pediatrics 39(3), 441-445, 1967.
45. AJURIAGUERRA, J DE Representación de la muerte en el niño. Cap. 13, P. 438. Manual de Psiquiatría Infantil. Masson, cuarta edición. Barcelona, México, 1983.
46. ROTHENBERG, MICHAEL. "The dying child". The Basic Handbook of Child Psychiatry. Noshpitz, Cohen. Vol I, 477. Basic books, Inc publishers. New York, 1979.
47. CASSEM, NED. "The dying patient". MGH. Handbook of General Hospital Psychiatry. Hackett, Cassem. Mosby Co. St. Louis, 1978.

48. FRIEL, PATRICK. MD. Death and dying. *Annals of Internal Med.* 97(5), 767-771, 1982.
49. AITKEN-SWAN, EASSON, MD. Reactions of cancer patients on being told their diagnosis. *Br. Med J.* (1), 779-783, 1959.
50. KUBLER-ROSS. On death and dying. New York; Macmillan publishing Co; 34-121, 1973.
51. WEISMAN, AVERY, MD. "Thanatology". *Comprehensive Textbook of Psychiatry.* Kaplan, Sadock. Fourth Ed. Williams & Wilkins. Baltimore, London, 1985.
52. LEWIS, JERRY. MD. Dying with friends: implications for psychotherapist. *Am J. Psychiatry*, 139(3), 261-266, 1982.
53. PFEPPERBAUM, LEVENSON, MD. Adolescent cancer patient and physician responses on questionnaire on patients concerns. *Am J. Psychiatry* 139(3), 348-351, 1982.
54. LANSKY, LOWMAN, MD. School phobia in children with malignant neoplasms. *Am J. Dis Child* 129, 42-46, 1975.
55. COPELAND, WORCHEL, PHD. Psychosocial aspects of childhood cancer. *Cancer Update* Vol. 82, 46-48, 1986.
56. Henning, Fritz, MD. School reentry in childhood cancer. *Psychosomatics* Vol 24(3), 261-269. 1983