

108
2ef.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

PROPUESTA PSICOTERAPEUTICA DE
INTERVENCION PARA NIÑOS CON CANCER
TERMINAL Y SU FAMILIA.

T E S I N A

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADO EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A :
RAFAEL ERIK GARCIA CALVA

DIRECTORA DE TESINA MTRA. ROCIO AVENDANO SANDOVAL

MEXICO D. F.

1997

RESIS CON
FALLA DE ORIGEN



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.

De manera muy especial dedico este trabajo:

A mis queridos padres Rafael y Ma. Eugenia por su amor incondicional, su comprensión en momentos difíciles y por brindarme siempre su apoyo, gracias papás.

A mi querida hermana Mahida por ser como es y darme siempre su ayuda, ejemplo, orientación y motivación, mi cariño para ti.

Deseo expresar mi agradecimiento a:

**La Universidad Nacional Autónoma de México
por brindarme la oportunidad de estudiar en
ella.**

**A mi Directora de tesis Mtra. Rocio Sandoval
Avenidaño. Con un especial reconocimiento
por su excelente orientación, su valiosa ayuda,
por compartir sus conocimientos y experiencia,
y por su motivación, mi gratitud eterna.**

A mis sinodales:

**Lic. Anne Marie Brugman Garcia
Lic. Alma Mireya López Arce Coria
Lic. Leticia Bustos de la Tijera
Mtro. Samuel Jurado Cárdenas,
por otorgarme su tiempo, experiencia y sus
invaluables sugerencias.**

**Todos los maestros, que en un tiempo de mi
vida contribuyeron en mi educación.**

INDICE

INTRODUCCION	1
I. Capítulo uno. El cáncer.	2
1.1 Aspectos biológicos del cáncer.	2
1.2 Factores psicosociales del cáncer.	3
1.2.1 La personalidad y el cáncer.	4
1.2.2 Estrés y cáncer.	4
1.2.3 Estilo de vida y cáncer.	5
1.2.4 Adaptación al cáncer como una enfermedad crónica.	7
1.2.5 Los inmunostimulantes activos y específicos.	8
1.2.6 La radioinmunoterapia.	9
1.2.7 Redes idiotípicas.	9
1.2.8 Aspectos psicológicos del cáncer.	9
1.2.9 Estrategias de afrontamiento ante el cáncer.	11
1.2.10 Aspectos sociales en el cáncer.	11
1.3 El cáncer en el niño.	13
II. Capítulo dos. El enfermo terminal.	15
2.1 Definición	15
2.2 La calidad de vida.	17
2.3 La comunicación con el enfermo terminal.	18
2.3.1 Comunicación verbal y no verbal.	19
2.4 El niño con cáncer terminal.	22
2.4.1 El concepto de enfermedad en el niño.	22
2.4.2 El concepto de la muerte en el niño.	25
2.4.3 Aspectos psicológicos en el niño con cáncer terminal.	26
2.5 Reacciones psicológicas de los padres ante el cáncer infantil terminal.	27
2.6 El impacto del cáncer infantil en la familia.	29
2.6.1 Reacciones psicológicas de la familia ante el cáncer infantil terminal.	30
2.6.2 La depresión.	31
2.6.3 La ira.	33
2.6.4 La ansiedad y el estrés.	34
2.7 El duelo anticipatorio en la familia.	34
2.8 El duelo en la familia.	37
2.9 El psicólogo y el trabajo con niños terminales.	40

III.	Capítulo tres. Propuesta psicoterapéutica de la intervención para niños con cáncer terminal.	44
3.1	Psicoterapia en el enfermo en fase terminal.	44
3.2	Técnicas para trabajar con el niño en fase terminal.	45
3.2.1	Técnica de juego con muñecos.	46
3.2.2	Técnica de juego con bloques.	46
3.2.3	Técnica de dibujos.	47
3.2.4	Psicodrama.	47
3.2.5	Oraciones de afrontamiento.	47
3.2.6	Técnica de pizarrón.	48
3.2.7	Aplicación del esfuerzo positivo.	48
3.2.8	Técnica de la imaginación emotiva a través de las historias.	49
3.2.9	La distracción.	49
3.2.10	Técnica de imaginación para sanar.	50
3.2.11	Técnica de relajación.	50
3.3	Propuesta de sesiones de trabajo con el niño en fase terminal.	50
3.3.1	Sesión inicial con los padres.	51
3.3.2	Sesión inicial con el niño.	51
3.3.3	Sesión de trabajo enfocado al niño y su enfermedad.	53
3.3.4	Sesión de trabajo enfocado a los sentimientos y pensamientos del niño respecto a su familia y al equipo multidisciplinario.	54
3.3.5	Sesión de trabajo enfocado a los sentimientos y pensamientos del niño con respecto a situaciones específicas (Tratamientos médicos invasivos o efectos secundarios de algún tratamiento).	55
3.3.6	Sesión de trabajo enfocado a las técnicas de afrontamiento como medio para que el niño pueda afrontar sus sentimientos y pensamientos con respecto a: Su enfermedad y sus relaciones.	56
3.3.7	Técnicas para trabajar con niños en fase terminal (Entre 4 y 12 años de edad).	58
IV.	Capítulo cuatro. Propuesta psicoterapéuticas de intervención para la familia del niño con cáncer en fase terminal.	59
4.1	La psicoterapia y la familia.	59
4.2	Técnicas para trabajar con la familia de un enfermo terminal.	59
4.2.1	Reestructuración cognoscitiva.	60
4.2.2	El método didáctico.	60
4.2.3	El método socrático.	60
4.2.4	Modificación de pensamientos automáticos.	60
4.2.5	El método de las dos columnas.	61
4.2.6	Refutación de creencias irracionales.	61
4.2.7	Técnica de definición.	62
4.2.8	Métodos psicoeducacionales.	62

4.2.9	Técnica de proyección en el tiempo.	62
4.2.10	Solución de problemas.	63
4.2.11	Ensayo conductual.	63
4.2.12	Técnicas de relajación para el manejo del estrés.	64
4.2.13	Técnicas de respiración diafragmática.	64
4.2.14	Técnica de relajación progresiva de Jacobson.	65
4.2.15	Técnica de liberar la tensión.	66
4.2.16	Técnica de meditación con mantras.	66
4.2.17	Técnica de relajación a través de la imaginación.	66
4.2.18	Imaginación guiada.	67
4.3	Propuesta de sesiones de trabajo con la familia del niño con cáncer en fase terminal.	68
4.3.1	Sesión inicial con la familia.	68
4.3.2	Sesión de trabajo enfocado a la expresión y validación de los sentimientos de la familia.	69
4.3.3	Sesión de trabajo enfocado a la culpa.	70
4.3.4	Sesión de trabajo enfocado a la ira.	71
4.3.5	Sesión de trabajo enfocado al estrés y a la angustia.	72
4.3.6	Sesión de trabajo enfocado al duelo anticipatorio.	74
4.3.7	Sesión de trabajo enfocado al duelo.	76
V. Capítulo cinco.	Propuesta de apoyo psicoterapéutico para el psicólogo y el equipo multidisciplinario.	79
Conclusiones.		80
Limites y sugerencias.		81
Referencias documentales.		82

INTRODUCCION

Cuando los padres escuchan la palabra "cáncer" asociada a su hijo, empiezan a experimentar una amplia gama de emociones devastadoras. En este momento se inicia un camino largo que concluye en la recuperación de su hijo. Pero en algunas ocasiones no sucede así. Se encuentran con un diagnóstico doloroso en el cual el oncólogo les comunica que no hay salvación, que sólo le podrían proporcionar un cuidado paliativo que concluirá con la muerte de su hijo. Y es en ese momento, cuando el resto del tiempo que les quede con él, se podrá convertir en una experiencia terrible, dolorosa y oscura o una experiencia de crecimiento, de unión y de amor, por medio de una intervención psicoterapéutica con el niño y con su familia. Esta le proporcionará tanto al niño como a su familia, un medio de apoyo con el cual lograrán encontrar una paz emocional, es decir que sus emociones ya no los alteren y adquieran herramientas que les permitirán afrontar con éxito su situación, sus pensamientos y sus emociones.

Esta tesina tuvo como objetivo principal, el poder crear una propuesta de atención psicoterapéutica especializada en niños con cáncer avanzado que permita adecuar su estado de salud en lo que se llamaría una mejor calidad de vida. Esta propuesta podrá ser utilizada como una guía o base para que el psicólogo especializado le permita desarrollar una mejor labor.

Los objetivos específicos de esta tesina, se centran en revisar todo lo referente al cáncer desde una aproximación biopsicosocial, presentar todo lo referente al enfermo terminal, como se vive en esta etapa del niño y finalmente aborda la propuesta psicoterapéutica de intervención para niños con cáncer en fase terminal y sus familias.

Propuestas de este tipo son indispensables que sean llevadas a cabo para garantizar que no sólo la evaluación del enfermo y su familia que se realice sea atinada y confiable, además de controlar hasta donde sea posible los errores que se puedan cometer. Este tipo de propuesta como es de esperar no puede ser definitiva, requiere ser probada y repetida por otros psicólogos (Lo cual se pretende realizar próximamente en los estudios de maestría), ya que sólo el trabajo clínico con el paciente, podrá mostrar si la propuesta es válida.

La función social y clínica que se cumple en esta tesina permite detectar a tiempo los trastornos que como en este caso el cáncer produce, esto es, estados de ansiedad, ira, depresión (Ciertos tipos de cáncer, como el de páncreas, produce una depresión endógena) y caos tanto para el paciente como para la familia. A su vez, el recomendar un tratamiento psicoterapéutico, permitirá el buen manejo de estas emociones, así como el manejo del duelo familiar. Se puede considerar la propuesta final como un aporte para la psicología clínica.

CAPITULO UNO

EL CANCER

1.1 Aspectos biológicos del cáncer

El cáncer es una enfermedad que se caracteriza por un crecimiento incontrolable de células anormales que se diseminan desde el lugar anatómico de origen (Holleb y Fink, 1992). Si ésta diseminación no es controlada, invade órganos vitales y produce la muerte.

El crecimiento irregular y excesivo de células cancerosas, produce un conglomerado denominado tumor o neoplasia (Taladríd, 1993). Los tumores benignos se caracterizan por estar constituidos por células que son similares al tejido que les dio origen. Tales tumores están bien delimitados, se encuentran recubiertos por una cápsula protectora que los rodea y evita su diseminación. Su crecimiento es lento y no invade estructuras vecinas, ni lejanas. A menudo es necesario el remover los tumores benignos, pero rara vez constituyen un peligro para la vida del paciente. En contraste los tumores constituidos por células cancerosas, son descritos como malignos. Las células de los tumores malignos a menudo presentan diferencias respecto a las células del tejido que les dio origen y tienden a reproducirse relativamente rápido. Aún más importante, los tumores malignos presentan una metástasis. Esta es una diseminación vía sanguínea o linfática (Linfá, líquido fuera de los vasos sanguíneos, que bana constantemente células y tejidos) que implanta nuevos cánceres a través del cuerpo, ya que las células cancerosas no se adhieren entre ellas tan fuerte como las células normales (Williams, 1990; Laszlo, 1987).

Los tumores son medidos en términos de su tiempo de duplicidad, esto es el tiempo que tarda el tumor en doblar su tamaño suficiente para poder ser detectado (Williams, 1990; Eisen, 1990; Nelson, 1989 y Fox, 1978), establecen que la mayoría de cánceres son de cuatro tipos:

- Carcinomas, son neoplasias malignas de las células de la piel y células de recubrimiento de varios órganos del cuerpo, tales como los tractos digestivo, respiratorio y reproductivo. Aproximadamente el 85% de los cánceres humanos son carcinomas.
- Linfomas o cánceres del sistema linfático (Sistema de drenaje del cuerpo; se cree que está involucrado en el funcionamiento inmunológico, Taylor, 1995).
- Sarcomas, son neoplasias malignas del tejido muscular, conectivo y óseo.
- Leucemias o cánceres de los órganos que forman la sangre, tales como la médula ósea, inducen a una extrema proliferación de leucocitos (Células incoloras que se

encuentran en la sangre, linfa y tejido conjuntivo de los animales. Su función es neutralizar y destruir cualquier foco infeccioso del cuerpo).

Existen varios factores que dificultan el estudio del cáncer, por lo tanto sus causas difícilmente son comprendidas (Fox, 1978). Algunos tipos de cánceres son exclusivos de un tipo de especie, puede desarrollarse en diferentes maneras y esto complica la situación

Según Weinstein (1988), la clave para el entendimiento del cancer parece residir en el papel que desempeña el A.D.N. (Acido desoxirribonucleico) en el crecimiento y reproducción celular. Todos los tipos de canceres son el resultado de una disfunción en el A.D.N., la parte de la programación celular que controla el crecimiento de la célula y su reproducción regular y lenta de nuevas células, causa un crecimiento celular, rápido, excesivo, y su proliferación. No como las otras células, las cancerosas no proveen algún beneficio al cuerpo, solo absorben y agotan sus recursos (Taylor, 1995).

Weisburger y Horn (1992) establecen que al exponer las células a un carcinógeno (Cualquier substancia o material capaz de convertir células normales a células cancerosas), se presenta una mutación somática y una vez que el factor genético del sistema celular ha sido alterado, después de varios ciclos de duplicación celular, el daño generalmente es irreversible. Químicos ambientales, incluyendo aquellos asociados al estilo de vida, pueden hacer reaccionar al material genético, especialmente al A.D.N.

1.2 Factores psicosociales del cáncer.

Cabe señalar que la distribución de enfermedades malignas en la población agrega complejidad al perfil del cáncer. Muchos tipos de cánceres son característicos de algunas familias. Hasta cierto punto, esto sucede dado que existen bases genéticas para algunos tipos de cánceres. Aún así, esto no necesariamente implica que hay una predisposición genética heredada. Algunos factores son típicos de una familia, incluyendo su personalidad, hábitos alimenticios y otros factores de estilo de vida que pueden causar o promover el desarrollo del cáncer (Weisburger y Horn, 1992). Por esto, es importante abordar factores psicosociales para lograr una aproximación integral y completa a la enfermedad denominada cáncer.

1.2.1 La personalidad y el cáncer.

Uno de los primeros factores psicosociales que se ha sospechado que intervienen en el desarrollo del cáncer desde hace siglos, es el de la personalidad (Alexander, 1950; Dunbar, 1943).

Por décadas se ha presentado un estereotipo de una personalidad propensa al cáncer o también llamada personalidad de tipo C. Autores como Taylor (1995), Renneker (1988), Watson, Greer y Thomas (1988); Temoshock (1987); Bahnson (1981), la describen como un individuo que es condescendiente, sumiso, reprime emociones que puedan interferir con un funcionamiento adecuado de tipo social y emocional. Es inhibido, conformista y depresivo. El o ella presentan problemas al expresar tensión, enojo o ansiedad y tiende a responder al estrés con depresión y desesperanza aprendida (Creencia de que la persona es incapaz de cambiar las situaciones adversas ambientales).

También investigadores como Levy, Herberman, Maluish, Schlien y Lippman (1985); Levy (1983); Derogatis, Abeloff y Melisaratos (1979); Rogentine, Van Kammen, Fox, Docherty, Rosenblatt, Boyd y Bunney (1979); Pettingale, Greer y Tee (1977), han tratado de relacionar factores de personalidad y el desarrollo del cáncer. Es decir, si el cáncer progresa rápido o lento. En particular, el progreso rápido de la enfermedad terminando en una muerte temprana, ha sido encontrada en personas amables, no agresivas y condescendientes; mientras que en un progreso más lento de la enfermedad y/o mejor funcionamiento inmunológico, es asociado a una postura más combatiente y agresiva hacia la enfermedad y el personal médico. Aun así, investigaciones como las de Maes, Spielberger, Defares y Sarason (1988); Persky, Kempthorne-Rawson y Shekelle (1987); Joffres, Reed y Nomura (1985); Helsing, Comstock y Szklo (1981); Dallora, Shontz y Coyne (1980); Keehn (1980), Thomas y Weiner (1974); sugieren conexiones interesantes e intrigantes, pero hasta éste momento son inconclusas.

1.2.2 Estrés y cáncer.

Otro factor psicosocial que se asocia con el desarrollo del cáncer, es el estrés. Baum (1990), define al estrés como una experiencia emocional negativa acompañada de cambios bioquímicos, fisiológicos, cognoscitivos y conductuales, que son dirigidos ya sea hacia alterar el evento estresante o adaptarse a sus efectos. Estos eventos estresantes son denominados estresores. Tales eventos pueden incluir factores ambientales, un cambio laboral, un examen, una relación, entre otros. Como uno percibe un estresor potencial, determina el que la persona si o no experimente estrés. Por lo tanto, el estrés es el resultado del proceso de valoración de los eventos (Ya sea como un daño, una amenaza o un reto), de respuestas potenciales y también del responder a esos eventos. Estos incontrolables o impredecibles son más estresantes que eventos controlables o predecibles.

Según Seligman (1975), las personas que presentan el perfil de desesperanza aprendida (Creencia de que la persona es incapaz de cambiar las situaciones adversas ambientales) son más susceptibles al cáncer. Esto es, una persona que presenta una larga historia de poca actividad, devoción a causas con poco o nada de sentimiento de éxito o placer, bajo sentido de responsabilidad para el logro y alta susceptibilidad al fracaso. Un sentimiento de desesperanza es expresado a través de sentimientos de estar condenado o acabado. Se experimenta acompañado de una pérdida en la cual el sujeto asume responsabilidad, como la muerte de un conyuge. La desesperanza aprendida es un factor que se debe seguir investigando, ya que es un campo fértil.

Los mecanismos por los cuales se vincula el estrés y el cáncer, señalan hacia el sistema inmunológico (Sistema corporal, el cual su función principal es la de distinguir entre lo que es propio o ajeno y después atacar y deshacerse de los cuerpos de los organismos invasores). Investigaciones como las de Bovbjerg (1991); O'Leary (1990) y Levy (1983), plantean que el estrés prolongado o severo puede influir en el desarrollo del cáncer, al suprimir la capacidad inmunológica para protegerse de las células cancerosas.

Otra función del sistema inmunológico es la reparación del A.D.N. El daño en el A.D.N. es fundamental para el inicio del cáncer. En la mayoría de los casos, el daño en el A.D.N. se detecta y se repara antes de que se desarrolle el cáncer. Estudios como el de Glaser, Thorn, Tarr, Kiecolt-glaser y D'Ambrosio (1985), sugieren que factores psicosociales como el estrés pueden influir en la reparación del A.D.N.

Otro aspecto del sistema inmunológico, es el que desempeñan las células asesinas. Su función primordial es el vigilar y destruir células tumorosas y células infectadas por un virus. El estrés aparentemente afecta en una forma adversa la habilidad de las células asesinas de destruir tumores (Levy, Lee, Bagley y Lippman, 1988; Levy, Herberman, Lippman y d'Angelo, 1987; Glaser et al., 1985; Locke, Kraus, Leserman, Hurst, Heisel y Williams, 1984).

1.2.3 Estilo de vida y cáncer.

Uno de los factores psicosociales más importantes, es el estilo de vida. Esto es, el tipo de vida y conductas relacionadas al estilo de vida, pueden causar o promover el desarrollo del cáncer (Weisburger y Horn, 1992). Los factores de estilo de vida más comunes son: El uso del tabaco, ya sea masticado o fumado; el tipo de hábitos alimenticios; el tipo de trabajo y la exposición a la luz ultravioleta.

El uso del tabaco, generalmente se asocia al cáncer de pulmón. Pero no es el único, existen otros tipos de cáncer, como el de la boca, vejiga, páncreas y significativamente más se asocia a las leucemias y linfomas (Doll y Peto, 1981). También los fumadores pasivos (No fumadores, que viven con fumadores), pueden desarrollar cáncer (Garfinke, Auerbach y Joubert, 1985; Sandier, Everson, Wilcox y Bowder, 1985).

El tabaco es uno de los factores de estilo de vida que se puede eliminar, simplemente no usándolo.

Aunque el fumar es uno de los factores más estudiados, el segundo factor es el de la comida que se incluye en los hábitos de alimentación de las personas (Doll y Peto, 1981).

Fue hasta los ochentas, que la Sociedad Americana de Cáncer, estableció recomendaciones en los hábitos alimenticios para evitar el cáncer (Renneker, 1988). Las comidas altas en grasa promueven el cáncer de seno, colon, próstata, testículos, útero y ovarios (Byers, 1988; Renneker, 1988; Cohen, 1987)

La forma en que se prepara la comida también puede influir en el desarrollo del cáncer. Esto es, evitar freír o cocinar con carbón (Doll y Peto, 1981). Lo que se recomienda es cocinar evitando el contacto directo de la comida con el fuego, cocinar al vapor o envolviendo la comida en papel aluminio (Renneker, 1988).

Existen alimentos que pueden proteger a la persona del cáncer. En particular dietas altas en fibras, algunos vegetales y vitaminas como las coles de bruselas, col, brócoli, vitamina A y C entre otros (Byers, 1988; Renneker, 1988; Cohen, 1987).

En cuanto al tipo de trabajo, se debe evitar labores que expongan a la persona a carcinógenos como el asbesto, benceno, cloro, entre otros (Doll y Peto, 1981).

Finalmente se debe evitar la exposición prolongada a rayos ultravioleta, en forma de luz solar; ya que el 90% de los cánceres de piel (melanomas), son provocados por estos (Renneker, 1988; Keesling y Friedman, 1987). Se recomienda al exponerse al sol, el uso de bloqueadores solares y sombreros para reducir el contacto con la luz solar.

Weisburger y Horn (1992), recomiendan:

- **No usar tabaco en ninguna forma, ya sea fumado, masticado o inhalado.**
- **Ajustar la toma total de grasa aproximadamente a un 20% de calorías y usar lípidos que posean menor riesgo para adquirir una enfermedad cardíaca o un cáncer. Esto es, que sean aceites monosaturados.**
- **Consumir varias veces a la semana pescado.**
- **Evitar comidas ahumadas o con sal.**
- **Aumentar la toma de cereales de trigo o comidas que los contengan.**
- **Incrementar la toma de calcio, con productos lácteos, bajos en grasa.**
- **Comer más vegetales y frutas.**
- **Evitar la obesidad y ajustar los requerimientos energéticos necesarios.**

- Realizar ejercicio en forma regular, bajo supervisión médica.

Como los factores de estilo de vida pueden ser modificados, se debe enfatizar promover estilos de vida más saludables y de esta forma decrementar la probabilidad de adquirir el cáncer.

Aunque existen evidencias prometedoras para descubrir el papel potencial de los factores psicosociales en el cáncer, continuamente aparece en la literatura una advertencia de que todavía no son concluyentes los resultados. Es importante retomar actualmente estas hipótesis y continuar investigando.

1.2.4 Adaptación al cáncer como una enfermedad crónica.

La mejor manera de prevenir el cáncer es evitando que ocurra. Aún así cuando ocurre, se pueden amortiguar sus consecuencias al detectarlo y tratarlo lo más rápido que se pueda.

Uno de los problemas que se presentan en esta situación, es el de la demora de la persona para acudir al servicio médico. Entre un 35% y un 55% de los pacientes, demoran tres o más meses antes de buscar atención médica (Field, McCabe y Schneiderman, 1998; Antonovsky y Hartman, 1974).

En las etapas tempranas del cáncer y su desarrollo, rara vez produce dolor. Por esto, es importante tomar en cuenta estos signos de alarma asociados directamente al cáncer (Taladril, 1993):

1. Pérdida de peso no justificada.
2. Lunar o verruga que crece, cambia de color o textura.
3. Presencia de un tumor o bota.
4. Úlcera que no cicatriza.
5. Disfonía (Ronquera) permanente.
6. Sangrado anormal.
7. Cambios de hábitos de defecación.

También es importante promover la detección temprana a través de exámenes como el Papanicolaou, la autoexploración mamaria y de testículos, así como la exploración médica de la próstata.

Al ser diagnosticado el paciente, tiene que confrontar no sólo los aspectos físicos, también los psicológicos y los sociales.

Las dificultades físicas generalmente están entre el dolor y la incomodidad que el cáncer produce, especialmente en el cáncer avanzado y en la fase terminal. También las dificultades surgen de los efectos del tratamiento. Los tratamientos generalmente consisten en tres: La cirugía para remover los tejidos, la radiación para obstruir el crecimiento y división de las células cancerosas y la quimioterapia que destruye a las células cancerosas y les evita reproducirse a través de sustancias químicas.

En la cirugía el remover órganos o amputar algún miembro, puede producir efectos secundarios como problemas cosméticos, de autoconcepto y funcionales, entre otros.

El proceso de destrucción celular en la radioterapia, se produce a nivel del núcleo celular durante la mitosis (Proceso de división celular durante el cual el núcleo conserva el mismo número de cromosomas). Dentro de los efectos secundarios es frecuente que se presenten: Náuseas, vómitos, letargo, alteraciones cutáneas, cefalalgias, mareos, falta de apetito, resequedad en la boca y si se radia la cabeza del enfermo, pérdida de cabello (Taladrid, 1993).

En la quimioterapia el paciente a menudo experimenta náuseas y vómito, también puede presentar náuseas y vómito antes de que se le aplique el tratamiento. Bjovjerg, Jacobson, Manne y Redd (1992), plantean que se puede presentar supresión inmunológica (El grado en el que el número de células inmunológicas o su funcionamiento se reprime) condicionada al apareamiento de estímulos como el hospital, personal médico, entre otros y el efecto inmunosupresivo de la quimioterapia.

Algunas de las propuestas más recientes para la prevención y la curación del cáncer son (Heinz, 1997): Los inmunostimulantes activos y específicos (Vacunas), la radioinmunoterapia y las redes idiotípicas.

1.2.5 Los inmunostimulantes activos y específicos.

Los inmunostimulantes activos y específicos. Actualmente se trabaja en más de veinte vacunas contra el cáncer (Mamario, pulmonar, de útero, melanoma, entre otros), en fase de ensayo. La vacuna, no tiene efecto de prevención. El efecto es sólo terapéutico. Lo que debe destruir las células tumorales no es la vacuna sino el sistema inmunológico. Lo que hace la vacuna es estimular el sistema inmunológico. La vacuna es un inmunostimulante activo y específico. Estas son para prevenir la recaída del enfermo (Heinz, 1997).

1.2.6 La radioinmunoterapia.

Actualmente se tienen anticuerpos monoclonales marcados por isótopos radioactivos, la idea de hacer imágenes, de marcar el tumor. Esto hasta ahora ha sido un procedimiento de diagnóstico, que puede convertirse en un procedimiento de tratamiento. Se agrega al anticuerpo un isótopo radioactivo que transmite al tejido más dosis de radioactividad. Como el anticuerpo se localiza dentro de la masa tumoral, se puede hacer llegar ahí una dosis de radioactividad que sea tumoricida, que elimine el tumor. La radioinmunoterapia como se puede observar, es una radioterapia, pero llevada por un anticuerpo. El anticuerpo lleva el isótopo a donde está el tumor. Esto todavía está a nivel de estudios preclínicos, a nivel de animales de laboratorio (Heinz, 1997)

1.2.7 Redes idiotípicas

Esto quiere decir, que el cuerpo no sólo produce un anticuerpo frente a un agente extraño, sea un microbio o un tumor, sino suele generar varios sucesivamente; de tal manera que se crea una red de regulación de anticuerpos que se reconocen mutuamente y a los agentes extraños. Esa red se llama red idiotípica. El nivel de conectividad de esta red es uno de los factores que regula la efectividad del sistema inmunológico. Entonces, una de las ideas de investigación actualmente, es que si se logra hacer esa conectividad más estrecha o más amplia, quizás, de esta manera, se podría lograr que las redes reconocieran mejor a los tumores malignos como agentes extraños. Este es uno de los problemas grandes a resolver por la inmunoterapia del cáncer. Porque las células cancerosas se parecen mucho a las normales y el sistema inmune no las distingue bien. Actualmente se busca entender la regulación del sistema y su manipulación (Heinz, 1997).

1.2.8 Aspectos psicológicos del cáncer

Generalmente después del diagnóstico, los pacientes a menudo presentan un estado de crisis caracterizado por un desequilibrio físico, social, y psicológico (Moos, 1977). Los pacientes se percatan que sus maneras habituales de afrontamiento a problemas no sirven, esto es temporal; por lo tanto pueden experimentar sentimientos intensos de desorganización, ansiedad y miedo entre otras emociones (Taylor y Arpinwall, 1990).

Eventualmente la fase de crisis pasa y el paciente empieza a desarrollar un sentido de cómo su enfermedad altera su vida y cómo integrarla a ella. El diagnóstico generalmente provoca un tremendo shock al paciente. El mecanismo de defensa al que recurre el paciente, es la negación. Esto es bloquear a nivel subconciente la

completa realización de la realidad y las implicaciones de la enfermedad (Taylor, 1995). La negación puede ser útil al ayudar a los pacientes a controlar sus reacciones emocionales hacia la enfermedad, pero puede interferir con su habilidad para monitorear su condición, buscar ayuda médica o seguir su tratamiento.

Después del diagnóstico, la ansiedad es una respuesta común. Los pacientes son abrumados por la percepción de potenciales cambios en sus vidas e incluso por una probable muerte. También puede ser que la ansiedad se incrementa conforme avanza la enfermedad (Popkin, Callies, Lentz, Colon y Sutherland, 1988; Hughes, 1987).

La ansiedad no sólo es un problema porque intrínsecamente es estresante, sino también porque puede interferir con el buen funcionamiento del sujeto. Por ejemplo, los pacientes con ansiedad antes de una terapia, puede ser que se debilitan por su estrés emocional aún antes de que inicie la terapia (Bovjerg, Jacobsen, Redd y Mannu, 1992).

Diferentes tipos de eventos pueden incrementar la ansiedad. Tales como esperar resultados de una prueba, recibir un diagnóstico, la espera ante procedimientos quirúrgicos invasivos o experimentar efectos secundarios adversivos (Bovjerg et al., 1992; Anderson, Karlsson, Anderson y Tewfik, 1984). También se incrementa ante la expectativa de cambios radicales en el tipo de vida, ante la dependencia de profesionales de la salud, ante la falta de información o una probable recaída.

Mientras que la ansiedad atribuible a la enfermedad, con el tiempo decreciente; la ansiedad atribuible a las complicaciones de la enfermedad y su repercusión en el futuro en áreas psicosociales, puede incrementar con el tiempo. Por esto, es necesario valorar y tratar la ansiedad a través de todo el desarrollo de la enfermedad.

Aunque la depresión puede ocurrir después de la negación o la ansiedad severa, también puede ocurrir en forma intermitente a través del proceso de adaptación a la enfermedad (Taylor y Aspinwall, 1990). La depresión puede ser una reacción retardada a la enfermedad (En algunos tipos de cáncer como el de páncreas, se produce una depresión endógena), porque a menudo toma más tiempo para que el paciente entienda las implicaciones totales de su condición. Ya que el paciente está en su casa, es cuando empieza a tomar conciencia de lo que implica su enfermedad, y se puede iniciar la depresión.

Tomar en cuenta la depresión es importante no sólo por el estrés que produce, pero también porque puede que presente un impacto en la rehabilitación a largo plazo y la recuperación (Primeau, 1988). A menudo no se le proporciona el tratamiento al paciente, ya que muchas personas pueden creer que se supone que el paciente se debe sentir deprimido después del diagnóstico y durante el desarrollo de su enfermedad. Es importante monitorear estas emociones y tratarlas durante el proceso de adaptación y recuperación, a través de una intervención psicológica adecuada.

1.2.9 Estrategias de afrontamiento ante el cáncer.

Una estrategia de afrontamiento es la que nos permite lidiar y afrontar un problema específico. Según la percepción de la persona, el problema se puede percibir como una amenaza o como un reto.

Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor y Falke (1990), identificaron cinco tipos de estrategias:

1. Apoyo social / Solución directa de problemas. ej. "Yo hablé con alguien para saber más de mi situación".
2. Distanciamiento. ej. "No dejé que me afectara".
3. Enfocarse en lo positivo. ej. "Sali de la experiencia mejor que como entré".
4. Escape / Evitación cognoscitiva. ej. "Yo deseaba que la situación desapareciera".
5. Escape / Evitación conductual. ej. Intentos para evitar la situación a través de comer, beber o dormir.

Las estrategias de afrontamiento activas e intentos múltiples de afrontamiento, suelen ser más exitosas que aquellos que predominantemente utilizan sólo una estrategia o que fomentan la pasividad y la evitación (Taylor, 1995).

Los pacientes también desarrollan un concepto de su enfermedad. El adquirir un sentido realista de su enfermedad, las restricciones impuestas y el régimen que se necesita; serán grandes pasos que les permitirán afrontar su condición, su enfermedad. Este proceso de afrontamiento se logra a través de establecer creencias reales de la naturaleza, causas y control de la enfermedad. Estas pueden llevar a la persona hacia una conducta sana, adherencia al tratamiento y finalmente mejor calidad de vida.

1.2.10 Aspectos sociales en el cáncer.

El desarrollo de la enfermedad crónica (Enfermedades que son muy prolongadas y generalmente irreversibles) pueden crear problemas de interacción social para el enfermo. Después del diagnóstico, el enfermo probablemente presente problemas para reestablecer relaciones sociales normales. Puede ser que se quejen de lástima o rechazo de los demás, pero se comportan en una forma que inadvertidamente promueven esas conductas. Puede ser que se aislen o incurrieren en actividades sociales antes de que estén listos. Los enfermos no son totalmente responsables de cualquier dificultad o grosería, que pueda surgir al interactuar con otros. Los parientes, amigos, familiares o personal médico, pueden tener problemas propios para adaptarse a la condición alterada del paciente. Algunas personas tienen un estereotipo peyorativo sobre algunas enfermedades. En especial si las personas piensan que el enfermo

adquirió su padecimiento por su propia negligencia o si la persona es vista como que no trata de afrontar su enfermedad. Las personas que interactúan con el enfermo pueden transmitir signos de calidad y afecto, y al mismo tiempo, expresar a través de su lenguaje no verbal (Gestos, contactos y/o postura corporal, entre otros) rechazo o repulsión (Wortman y Dunkel-Schetter, 1979). El enfermo presenta dificultades para interpretar y reaccionar ante estas conductas.

Wortman y Dunkel-Schetter (1979), sugieren que el evento estresante de una enfermedad crónica como el cáncer, provoca miedo y aversión en la familia y amigos, pero simultáneamente, conciencia de la necesidad de proveer apoyo social. Estas tensiones pueden provocar una variedad de respuestas. Tales como el evitar el contacto físico con el paciente, evitar cualquier comunicación abierta sobre la enfermedad o demostrar alegría forzada. Ante estas condiciones, el apoyo social puede decrecer. Las relaciones distantes con amigos y conocidos, parecen ser más afectadas adversamente, que las relaciones íntimas (Dukof y Taylor, 1990; Fitzpatrick, Newman, Lamb y Shipley, 1988). Aún así, las relaciones íntimas pueden ser estresadas por la condición del ser amado o pueden ser desgastadas por el dolor constante, inhabilidad y dependencia de la pareja (Marrie y Zautra, 1990). El conyuge puede ser ineficaz en proveer apoyo social al enfermo, ya que sus necesidades de apoyo no son satisfechas.

Las enfermedades crónicas afectan a la familia, porque la familia se considera como un sistema social (Minuchin, 1990), y la alteración en la vida de un miembro, invariablemente afecta la vida de los demás (Lewis, 1990; Turk y Kern, 1995). Uno de los principales cambios que afecta a la familia, es el incremento en la dependencia del enfermo en sus familiares. Si el enfermo está cansado, inevitablemente se incrementará la responsabilidad en el conyuge. Simultáneamente otras responsabilidades pueden recaer en los hijos y otros miembros familiares, si es que los hay.

Algunas enfermedades crónicas, incluyendo al cáncer, provocan un decremento en la actividad sexual (Taylor, 1995). En algunos casos, la condición por sí misma produce restricciones temporales en la actividad sexual. Es más común, que el decremento pueda ser provocado por condiciones que tienen un origen psicológico (Tales como la pérdida de deseo, miedos sobre agravar la condición crónica o impotencia). El cancer generalmente se asocia a un decremento en la fuerza de atracción y en la habilidad del enfermo de ser capaz de obtener afecto de las personas (Holland y Rowland, 1989). Como consecuencia de los efectos iatrogénicos tales como la alopecia (Pérdida de cabello), náuseas, vómitos, anorexia (Pérdida de apetito), pérdida de peso, fatiga, debilidad corpórea y disminución en la libido. Estos síntomas pueden hacer creer al paciente que es menos atractivo como pareja o conyuge sexual potencial o real. Estos problemas pueden ser resueltos a pesar de la tensión provocada por la enfermedad. Aunque el paciente generalmente tiene algunas dificultades para incorporar un cambio repentino del estatus de su salud en el autoconcepto (Un conjunto estable de creencias sobre los atributos y cualidades propias) la autoestima (Valoración del autoconcepto, ya sea que el sujeto se sienta bien o mal con respecto a sus cualidades y atributos). La capacidad para adaptarse a estas circunstancias suele ser impresionante (Taylor, 1995). No todo es negativo, el paciente también compensa sus pérdidas en algunas áreas de su vida, al valorar otros aspectos que tal vez antes no valoraba.

1.3 El cáncer en el niño.

Los niños con cáncer se enfrentan a su mortalidad a una edad muy corta. Ellos se sienten diferentes, con respecto a los niños sanos. Esto es, se sienten excluidos de las actividades que experimentan los niños sanos. Cuando el enfermo crónico es un niño, no comprende totalmente la naturaleza de su diagnóstico y tratamiento. Puede experimentar confusión mientras trata de afrontar la enfermedad y el tratamiento (Higareda, 1997). Otro problema consiste en que el niño a menudo no puede seguir el régimen del tratamiento, por sí mismo. La familia tiene que participar tanto en la enfermedad como en el tratamiento. Tal interdependencia puede generar interacciones problemáticas entre los padres y el niño. Esto puede reducir adherencias a las recomendaciones del tratamiento (Sauceda, 1997). Frecuentemente los niños son expuestos a procedimientos terapéuticos que producen terror y aislamiento.

El tratamiento para la leucemia (la más frecuente enfermedad de cáncer que se presenta generalmente en los niños) inicia con una fase de inducción, en la cual el paciente recibe combinaciones de fármacos en altas dosis, para producir una remisión total (Williams, 1990; Eiser, 1985). Por el alto riesgo de que se presente una recaída, en los próximos tres años, el programa continúa con una fase de mantenimiento en consulta externa. Durante este tiempo los pacientes reciben tratamientos de quimioterapia cada semana y/o cada dos semanas, pruebas de sangre y frecuentes muestras de médula ósea. Las aspiraciones de médula ósea, son extremadamente dolorosas. Estas consisten en succionar una muestra de médula. Esto se logra al insertar una aguja en el hueso de la cadera del niño y después se succiona la médula. Todo el procedimiento es doloroso, pero el dolor más intenso se produce al extraer la médula. A pesar de las drogas suministradas, el dolor es intenso (Sarafino, 1994).

Algunos efectos iatrogénicos que puede presentar el niño son (Higareda y Buerba, 1996):

- La náusea. Con o sin vómito es un efecto muy común de la cirugía, quimioterapia y radioterapia. La angustia por la enfermedad o el tratamiento puede causarla; sin embargo, es necesario que el niño siga comiendo para tener los nutrientes necesarios.
- El vómito. Es muy común que después de la náusea se presente el vómito, ya sea causado por el olor a comida, gases en el estómago o intestino, o por el tratamiento.
- Pérdida de apetito. Esta es una de las consecuencias más frecuentes durante el tratamiento del cáncer. Algunas veces se debe a la quimioterapia o radioterapia, pero también puede ser causada por el cáncer en sí, el dolor, la tensión, el estar deprimido o la náusea. Asimismo, pueden influir los cambios de sabor de boca causados por el tratamiento.
- Irritación de la boca o la garganta. En ocasiones se presentan úlceras o irritación de la boca o la garganta como resultado de la radioterapia, quimioterapia, de las medicinas o de las infecciones.

- **Resequedad en la boca.** La quimioterapia o la radioterapia aplicada en el área de la cabeza y el cuello reducen la producción de saliva, provocando que el niño tenga la boca seca y que le sea más difícil masticar y tragar los alimentos. Por lo mismo es común que experimente un cambio en el sabor de los alimentos.
- **Cambio en el sabor de la comida.** El gusto y el sabor de la comida se modifican por el tratamiento del cáncer. Algunos pacientes pueden presentar un sabor metálico en su boca, especialmente cuando comen carne u otros alimentos que contienen proteína.
- **Dentadura picada.** El cáncer y su tratamiento pueden causar caries y problemas con los dientes y las encías.
- **Diarrea.** Esta puede tener muchas causas como la quimioterapia, la radioterapia aplicada al abdomen, las infecciones, la sensibilidad a la comida o trastornos emocionales.
- **Estreñimiento.** Algunas medicinas o el dolor puede causar estreñimiento en el niño.
- **Aumento de peso.** Algunos pacientes aumentan de peso durante el tratamiento sin que hayan comido demasiado; en ocasiones se debe a que algunas medicinas causan que el cuerpo retenga líquidos (La cortisona).

Algunos problemas conductuales que se pueden presentar en el niño son el aislamiento, la rebelión, entre otros. Pueden ser agravados, si las familias no tienen un estilo de solución de problemas y de comunicación entre ellos, que sea eficaz (Manne, Bakeman, Jacobsen, Gorfinkel, Berstein y Redd, 1992; Minuchin, 1990). Cuando las familias son inhábiles para proveer ayuda al niño enfermo y desarrollan patrones de comunicación y solución de problemas ineficientes, se requiere de una intervención profesional (Psicoterapia de ayuda breve, individual, de familia, entre otras).

CAPITULO DOS

EL ENFERMO TERMINAL

2.1 Definición.

Para poder tener una aproximación adecuada ante el enfermo terminal, es necesario establecer una definición completa y exacta.

En 1978, Saunders define al estado terminal como el que inicia en el momento en el que el clínico dice que ya no hay nada que hacer, y comienza a retirarse de su paciente. En otras situaciones por ejemplo se determina cuando el crecimiento tumoral es tan evidente y progresivo que ya no se espera que los tratamientos prolonguen la supervivencia de una manera significativa (McCusker, 1984). Crispell y Gómez (1987), definen a la enfermedad terminal como un estado de la enfermedad caracterizado por un deterioro progresivo e irreversible, con un detrimento funcional y supervivencia limitada en tiempo. Reyes (1996) define al enfermo terminal como aquel paciente que conoce su diagnóstico y que padece una enfermedad, por la que posiblemente vaya morir en un tiempo relativamente corto. El término relativamente corto se interpreta bajo el punto de vista del enfermo o de su familia, independientemente de la opinión del médico.

En el caso de los pacientes con cáncer, se puede observar que estas definiciones no logran ser concretas y tienden a ser subjetivas e imprecisas. Dado que no se disponen de criterios universalmente aceptados, resulta más preciso hablar de las diferentes etapas por las que atraviesa el paciente que padece cáncer (González, 1994). Estas si se pueden establecer de forma clara, concreta y objetiva.

El paciente enfermo de cáncer evoluciona a través de tres etapas o fases en función del objetivo de tratamiento (González, Jalón y Feliu, 1996). En la primera fase, la terapia va orientada a obtener la curación de la enfermedad o la prolongación de la supervivencia mediante la reducción de la masa tumoral. Esta se caracteriza por la interacción de tratamientos específicos de quimioterapia, hormonoterapia y otros tratamientos médicos combinados con las cirugías y las diversas radioterapias con el objetivo de erradicar o curar. En esta tesina, curar se define como el no tener evidencia de un cáncer recurrente, mientras que al mismo tiempo se tiene la misma expectativa de vida que tiene una persona que nunca ha padecido cáncer (Holleb y Fink, 1992).

Cuando esto no es posible, la evolución clínica alcanza la segunda fase: En ésta, al ser agotados los tratamientos de intención curativa o prolongación de supervivencia, el paciente mantiene una esperanza de vida de por lo menos seis meses. Durante este periodo el paciente puede no presentar síntomas o, si existen, son de carácter leve.

Finalmente la tercera fase o situación terminal es aquella en la que el paciente tiene una esperanza de vida corta o inferior a los dos meses con insuficiencia en órganos o sistemas y complicaciones irreversibles y finales.

A esta situación no sólo llegan enfermos oncológicos, también llegan por procesos evolutivos de enfermedades crónicas progresivas. Estas se definen como enfermedades que son duraderas y usualmente irreversibles y progresivas (Taylor, 1995). No todas las enfermedades crónicas son progresivas.

Estas entidades que evolucionan también a una fase terminal son: Enfermedades degenerativas del sistema nervioso central, la cirrosis hepática, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, las enfermedades degenerativas de la arteriosclerosis y el S.I.D.A. entre otras.

Entre la segunda y la tercera fase, existiría un periodo intermedio, en el que el paciente se encontraría progresivamente enfermo, con síntomas invalidantes y pobre calidad de vida. Taylor (1995) establece que la calidad de vida, es el grado en el cual una persona es capaz de maximizar su función física, psicológica, laboral u social; un importante indicador de recuperación o adaptación a una enfermedad crónica, aunque con una expectativa de vida superior a los dos meses, se le denomina fase preterminal.

González et al. (1996) proponen siete criterios para establecer el diagnóstico de fase terminal:

1. Enfermedad causante de evolución progresiva
2. Índice general grave inferior al 40% en la escala de Karnofski (Escala de valoración de calidad de vida).
3. Perspectiva de vida no superior a dos meses.
4. Insuficiencia de órgano.
5. Ineficacia comprobada de los tratamientos.
6. Ineficacia de tratamientos alternativos útiles para curación o aumento de la supervivencia.
7. Complicaciones irreversibles finales.

Conocer los criterios que definen la fase terminal, constituye un punto crucial de naturaleza ética y moral.

En el momento en que el paciente entra en una etapa pre o terminal, el tratamiento antineoplástico se suspenderá e iniciará un cuidado paliativo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los cuidados paliativos como: El cuidado activo y total de los pacientes en el momento en que su enfermedad no responde a las medidas curativas. Sus principales objetivos son el control del dolor y de otros síntomas y la solución de problemas sociales y espirituales. La meta del cuidado paliativo es ofrecer

la mejor calidad de vida al paciente y a la familia. Estos cuidados paliativos afirman la vida y ven al proceso de morir como algo normal, no aceleran ni tampoco posponen la muerte; proveen el alivio del dolor y de otros síntomas angustiantes. Integran los aspectos de ayuda psicológica y espiritual. Ofrecen un sistema de apoyo a la familia para que pueda aceptar la enfermedad de su ser querido y superar su duelo (Organización Panamericana de la Salud (OPS), 1991).

2.2 La calidad de vida.

En el caso de los pacientes terminales o en aquellos otros para los que no existe una probabilidad racional de ofrecer un incremento de tiempo de vida, la preservación de la calidad de vida se convierte en el objetivo prioritario, cuando no único.

La calidad de vida, generalmente se considera que tiene varios componentes. Las dimensiones básicas de la calidad de vida son: Estatus físico, funcional, psicológico, social y sintomatología relacionada a la enfermedad o al tratamiento (Smart y Yates, 1992)

Actualmente existe un incremento en reconocer que la calidad de vida es una experiencia subjetiva que puede ser mejor valorada por el paciente (Taylor, 1995). Aún así, no hay que perder de vista que éste es un concepto multifactorial irreductible a un sólo parámetro; es un valor que presenta continuas oscilaciones; y sin embargo, presenta una tendencia previsible dependiendo de la evolución del tumor, y también de las actitudes clínicas.

Según Murillo (1996) la calidad de vida significa básicamente, el valorar:

- El estado de actividad física del paciente, incluyendo tiempo de actividad/reposo y el grado de cumplimiento de sus obligaciones domésticas, sociales y profesionales.
- El estado psicológico del paciente, con especial referencia a la ansiedad y a la depresión.
- La capacidad del paciente para mantener relaciones afectivas interpersonales en los diferentes ámbitos: Conyugal, familiar y social.
- El propio juicio de sí mismo o autoconcepto.

Toda intervención con el paciente, deberá estar enfocada a mejorar la calidad de vida de éste.

2.3 La comunicación con el enfermo terminal.

El diagnóstico del cáncer y el estado avanzado de la enfermedad desencadenan una gran cantidad de problemas psicosociales en la persona enferma, en sus familiares y en el equipo multidisciplinario; todos ellos fuente de estrés, ansiedad y sufrimiento. Para su adecuado manejo, es necesario abrir canales de comunicación entre los protagonistas: El enfermo, la familia y el equipo. La comunicación es la base fundamental en las relaciones humanas. El médico y el enfermo deben de compartir la misma realidad. Esto es difícil, ya que la muerte y el proceso de morir producen reacciones psicológicas que conducen directa o indirectamente a evitar la comunicación con el enfermo y su familia. La sociedad vive de espaldas a la muerte. Cuando las personas están muriendo, la negación de ésta, crea muros entre ellas y el resto de la sociedad, de manera que el enfermo parece estar fuera de las fronteras, incluso antes de haber abandonado la vida (Sanz, 1996):

Mientras el pronóstico es favorable, la comunicación generalmente es abierta; pero si empeora, el tratamiento se hace más drástico y la comunicación tiende a romperse (Kastenbaum y Aisenberg, 1972; Kubler-Ross, 1969). El equipo médico puede empezar a ser evasivo al preguntarles sobre el estado del paciente. Los familiares pueden aparentar con el paciente siendo alegres y optimistas, pero confundidos y asustados al enfrentarse con el médico y solicitar información. El potencial para una ruptura en la comunicación mientras la enfermedad progresa, puede estar en función de tres aspectos (Taylor, 1995).

El primero es la muerte. Esta es considerada ante la sociedad como un tema tabú. En sí la muerte genera en la persona ansiedad (Kastenbaum, 1991) y ante una conversación, la persona evita el tema.

La segunda razón, son las suposiciones de las personas, con respecto a lo que los otros quieren oír. Cada una de las personas, ya sean parientes, el equipo multidisciplinario, el enfermo o su familia, creen que no deben preguntar o tocar el tema de la muerte.

La tercera razón consiste en que cada miembro del proceso de comunicación, tiene fuertes razones personales para no discutir el tema de la muerte. Una de ellas es que considere que mientras nadie diga algo concreto, el paciente terminal puede continuar atesorando aquellos momentos cuando se convence que todo va a estar bien y que pronto estarán curados; en momentos más lúcidos, estos enfermos están completamente conscientes de que esto no es cierto. Otra situación es cuando la familia evita el reconocer una probable muerte, ya que serían forzados a confrontar su propia culpa y hacerse preguntas tales como ¿Porqué él y no yo?, ¿Tal vez si hubiera hecho algo diferente?, ¿Hicimos algo para provocar esto?, etc.

Como consecuencia de estos miedos y creencias, se pensaba que lo adecuado era el no comunicarle al paciente que tenía una enfermedad terminal. El paciente puede inferir la situación a través de las expresiones no verbales alrededor de él, tanto de la familia, como del equipo multidisciplinario; cuando la honestidad y la apertura se cambia por la evitación y la mentira, el mensaje queda claro (Hackett y Weisman, 1969) La

comunicación es una compleja red de intercambios a diferentes niveles: Informativo, afectivo, de preocupaciones y de esperanza.

Comunicar es hacer partícipe o transmitir a otra persona algo que se tiene, ya sean pensamientos, ideas, sentimientos o cualquier clase de información. Todo ello constituye el mensaje a transmitir. Para que se pueda dar la transmisión del mensaje (Comunicación), se necesitan dos interlocutores. Uno es el informador, que funciona de fuente y otro es el solicitante, que es el destinatario. Ambos tienen que actuar en forma activa.

El sistema que enlaza al emisor con el receptor, se denomina lenguaje o código. El lenguaje es el vehículo de la comunicación y puede transmitirse por diferentes canales o medios. Verbales y no verbales.

2.3.1 Comunicación verbal y no verbal.

La comunicación es un proceso en el cual se transmite información e ideas y puede ser verbal y no verbal (Walsh-Burke, 1992). La comunicación no sólo incluye palabras, también abarca los gestos, el sonido, el tono de voz, el contacto físico, los símbolos, lugar, momento adecuado, actitud, proximidad, movimientos, contacto ocular e incluso los silencios. La comunicación no verbal puede expresar más que las propias palabras, y al mismo tiempo dar un mensaje diferente.

La comunicación no verbal es la responsable del 80% del mensaje transmitido entre una persona y el paciente, empieza tan pronto como una persona está en presencia de la otra (Sanz, 1996).

La conducta no verbal puede sustituir, completar o acentuar la expresión verbal. Por lo tanto es importante analizar e interpretar los diferentes canales de comunicación que se manifiestan mediante las expresiones faciales, gestuales, posturales, contacto físico, tono de voz y dirección e intensidad de la mirada.

El tacto es útil para comunicar confianza, seguridad de no abandono, señal de apoyo, asentir, entre otros aspectos. El sujetar la mano del enfermo, colocar su almohada, secar su frente, transmite interés, cariño, preocupación y el agradecimiento por compartir sus más profundos sentimientos.

Algunas veces el contacto físico es la única forma de comunicación cuando el paciente está en fase de delirio o ha entrado en inconsciencia.

Otro aspecto que es necesario contemplar, es el de la distancia. Sanz (1996), establece que existen cuatro tipos de distancia en la cultura occidental.

- Íntima (Menos de 45 cm)

- Personal (45-120 cm.)
- Social (120-400 cm.)
- Pública (Sobrepasa los cuatro metros).

La distancia más adecuada ante un enfermo, es la que permita mantener la mirada y un posible contacto físico. La posición ideal para los interlocutores es, la de ambos sentados en noventa grados. La proximidad física facilita la mirada a los ojos, intensificando el intercambio emocional y refuerza la veracidad de las respuestas.

Los pacientes son muy sensibles y receptivos, por lo tanto es importante considerar el lenguaje verbal y no verbal.

La información es una herramienta terapéutica muy eficaz porque reduce el miedo, la incertidumbre y permite al paciente tomar decisiones, así como controlar su vida.

La primera cuestión que se suscita ante un enfermo recién diagnosticado de cáncer, es si comunicar o no, la verdad. La verdad es un proceso y no un conjunto de hechos que nunca cambian, pero debe enfatizarse que no es incompatible con la esperanza.

Existen argumentos en favor de decir la verdad o no comunicarla. Pero Weisman (1979) establece que todos los enfermos con cáncer son conscientes de lo que está sucediendo. Sólo el 10% no quieren hablar de su enfermedad ni desean más información, los demás demandan aclaraciones y asesoría sobre la evolución del proceso. El paciente quiere saber más para poder controlar su vida, aclarar situaciones, resolver conflictos, terminar proyectos, dictar voluntades, disculparse, entre otros aspectos.

Si la familia, el médico y el enfermo no comparten la misma información, se edifica una muralla de silencio, que impide al paciente tomar decisiones, a la familia ayudarlo y al equipo multidisciplinario realizar un alivio adecuado de los síntomas.

El problema no está en qué decir, sino cómo decirlo. La finalidad de la información es proveer al enfermo de los elementos necesarios para poder controlar su situación y su vida, de manera que obtenga una mejora sustancial de su estado psicoemocional, reapareciendo la esperanza y la voluntad de vivir.

La información adecuada y bien administrada pone en marcha los mecanismos internos (Psicológicos, cognoscitivos y emocionales) de la persona, que facilitan su adaptación a la realidad presente.

Existen tres tácticas para transmitir la información según Sanz (1996):

- Información dura (Expresión cruda y simple de los hechos). ej. "Hemos extirpado parte del hígado y ya no hay más que hacer".
- Información suavizada (Progresiva y esperanzadora). ej. "La operación fue un éxito. Espero que se encuentre mejor pronto. En la operación se encontró un tumor que

probablemente sea lo que provocaba el dolor. Hemos removido todo lo que se pudo y esto lo beneficiará. Parte del tumor todavía está ahí y no pudo ser extirpado en su totalidad. Pero existen otras formas de tratamiento que trabajarán conjuntamente con los resultados de esta cirugía".

- No informar (Evadir).
- Y se le puede agregar otra táctica que sería decir lo contrario de lo que se sabe (Mentir): ej. "La operación resultó un éxito, ya no tienes nada".

Es recomendable que antes de informar a la persona, se deban contestar tres preguntas:

- ¿Qué es lo que sabe?
- ¿Qué es lo que quiere saber? y si,
- ¿Está preparado para recibir la información?

Para poder determinar qué tipo de información se debe proporcionar al paciente, es importante tomar en cuenta su edad, su personalidad, estrato socioeconómico, cultura, religión, estrategias de afrontamiento, entre otros. Y no olvidar que el objetivo es hacer el proceso de morir más fácil y no aplicar todas las veces el dogma de decir siempre la verdad.

La relación profesional con los familiares de un enfermo terminal, es estresante y difícil. Se tiene que enfrentar a reacciones emocionales extremas e intensas, como la agresividad, la irritabilidad, la ira, entre otras (Walsh-Burke, 1992). Son difíciles de contener y son respuestas predecibles ante el devastador impacto de esta situación. Es importante tomar en cuenta que la familia no contempla la enfermedad sino la vive.

En esta cultura (La mexicana), generalmente los familiares se oponen a que el enfermo reciba información sobre su diagnóstico. El ser testigos del sufrimiento cotidiano del enfermo, así como su deterioro progresivo, genera estrés, angustia, desesperanza, desamparo, entre otras emociones (Walsh-Burke, 1992). Las pérdidas constantes, el duelo anticipatorio y la negación, requieren una considerable dedicación de tiempo por parte del psicólogo. Proporcionando apoyo, orientación y técnicas de afrontamiento, para lograr una mejor adaptación de ellos a ésta situación. Sufrir una grave enfermedad es muy intenso y conflictivo, pero más es centrarse en ella sin ningún apoyo profesional.

La comunicación es un factor importante ante la situación de una enfermedad terminal. A través de ella se puede lograr un proceso de adaptación, tanto para el enfermo como para la familia. Esto requiere de un apoyo emocional.

La incomunicación entre el enfermo y sus familiares puede ser una fuente importante de problemas, así como la falta de interrelación con el entorno y la privación de estímulos, pueden desencadenar estados intensos de soledad, aislamiento y/o aburrimiento (Twycross y Lack, 1990).

Para poder lograr una comunicación eficaz basada en un diálogo, es necesario primero aprender a escuchar.

El escuchar implica una demanda de energía y es un proceso fundamentalmente activo. Es una forma de hospitalidad e indica a la otra persona que lo que dice es interesante y él o ella es importante.

En la relación con el paciente, es mejor escuchar que querer hablar todo el tiempo. La actitud de escuchar adecuadamente, es sentado al lado o en la cama del enfermo, no de pie y con los brazos cruzados (Sanz, 1996).

Al no interrumpir al interlocutor (Persona que participa en una conversación), se le proporcionará un tiempo para ordenar sus ideas, miedos y sentimientos que surgen de forma incontrolada. Así puede establecer prioridades y determinar si existe la confianza necesaria para compartirlos.

Steil, Summerfield y De Mare (1988), determinan que para escuchar adecuadamente, hay que considerar cuatro aspectos: Sensación o percepción, interpretación, evaluación y respuesta. Es indispensable el sentir, oír, y captar las expresiones verbales y corporales; interpretarlas, evaluarlos y emitir una respuesta adecuada. También el paciente debe percibir lo que se intenta transmitir. Algunas veces el sentimiento de amenaza le impide escuchar al enfermo, por lo tanto se debe buscar la situación óptima en la que la persona exprese al máximo su capacidad de escuchar.

Es importante establecer la diferencia entre oír y escuchar. El oír es un acto pasivo y automático. El escuchar implica una atención despierta, activa, que formula preguntas y sugiere respuestas, permitiendo conocer qué es lo más importante para el paciente, lo cual muchas veces no concuerda con lo que se presupone.

Escuchar es terapéutico, permite identificar las necesidades del interlocutor y eleva su autoestima (Evaluación global de las cualidades y atributos personales, hecha por sí mismo); reduce la tensión momentánea, ya que permite la liberación de los sentimientos; se ayuda a la persona a enfrentarse con el problema y estimula la cooperación y la adherencia al tratamiento.

2.4 El niño con cáncer terminal.

2.4.1 El concepto de enfermedad en el niño.

Los niños con cáncer a menudo adquieren conciencia de la gravedad de sus síntomas anticipadamente, y por lo tanto, la madurez de los conceptos de enfermedad y muerte.

suelen producirse a una edad más temprana que en los niños sanos (Die, 1996). Los niños enfermos son conscientes de la gravedad de su condición a partir de los cinco años, incluso aunque nadie se lo haya comunicado, debido a que observan los cambios producidos en su cuerpo por la enfermedad, y las reacciones de sus familiares y otros adultos a su alrededor a través de sus expresiones no verbales (Van Dongen-Melman y Saunders-Woudstra, 1986).

Conocer cómo y cuando se desarrollan los conceptos de enfermedad y muerte en un niño, es fundamental para poder comprender los principios que guían el trato con ellos. Los niños alcanzan un entendimiento de ambos conceptos, en diferentes etapas, a través de un proceso que depende de su nivel evolutivo y de su madurez cognoscitiva; más que de su edad cronológica (Die, 1996).

Los niños tan pequeños (Desde recién nacidos, hasta los 12 meses), no comprenden una enfermedad como el cáncer. Ellos no la pueden ver ni tocar. El niño está más preocupado por lo que le pasa (Malestar físico, tratamientos, entre otros). La separación de los padres, al tener que estar hospitalizado, genera más angustia.

Los niños mayores de un año de edad, se preocupan por cómo se sienten las cosas y por cómo controlar las cosas a su alrededor. Los niños más pequeños, tienen miedo de las pruebas y procedimientos médicos. Pueden llorar, tratar de escapar o retorcerse, entre otras respuestas, tratando de controlar lo que sucede a su alrededor (National Cancer Institute (NCI), 1996).

Durante los primeros dieciocho meses de vida (Etapa prelingüística), el desarrollo infantil es principalmente sensorio-motriz. A través de la actividad sensorio-motriz, el niño adquiere confianza en sí mismo y en el mundo que le rodea (Die, 1996). Básicamente reaccionan al malestar físico provocado por la enfermedad y el tratamiento.

A partir de los dieciocho meses de vida (Etapa preescolar), el desarrollo más significativo ocurre a nivel lingüístico (Die, 1996). Hacia los cuatro o cinco años de edad, la adquisición del lenguaje ha progresado lo suficiente como para que pueda comprender la mayor parte de lo que se le comunica. El niño disfruta tomando decisiones por sí mismo y sintiéndose autosuficiente. Durante esta etapa se desarrolla un conocimiento profundo de la propia identidad como ser independiente (Wass, Berardo y Neimeyer, 1987). Mientras define su lugar en la estructura familiar, el niño ya empieza a formarse algunas ideas acerca del funcionamiento del cuerpo. Comienza a interpretar señales que le envían las personas de su entorno acerca de cómo debe responder a su enfermedad. Estas señales son expresiones faciales y corporales, comunicación no verbal. Esto provoca que el niño empiece a pensar, qué es lo que le sucede a su alrededor. Por todo esto, ante esta situación, es mejor adoptar una aproximación honesta. No se le deberá decir al niño que no irá a un hospital, ni es que sí acudirá a éste. También no deberán decirle que algún procedimiento médico como la aplicación de una inyección no dolerá, cuando es obvio que sí duele. El decirle al niño que las inyecciones sí dolerán por un minuto y que está bien que lllore, le indicará al niño que sí entienden y aceptan sus sentimientos. La honestidad en esta situación, ayuda a que el niño tenga confianza en sus papás. También es importante que el niño pueda tomar decisiones (Tener control), siempre y cuando no interfieran con su

tratamiento o pongan en peligro su salud. Por ejemplo: Si la medicina que tomará es por vía oral, se le puede preguntar si es que quiere tomarla con algún jugo de manzana, de uva, de naranja, entre otros. Esto produce en el niño una sensación de control.

Los niños entre dos y siete años, son más capaces de comprender su enfermedad. Tienden a ver más las cosas, desde un punto de vista, el suyo y creen que el mundo gira a su alrededor. Ellos asocian los eventos a una sola cosa. Por ejemplo, generalmente asocian su enfermedad a un evento específico, tal como el haberse quedado en cama o comer caldo de pollo. Los niños a esta edad, a menudo piensan que su enfermedad es causada por una acción específica. Por lo tanto, mejorarán automáticamente o por seguir una serie de reglas (NCI, 1990). Requiere que le indiquen que todas las pruebas y tratamientos, son para que se sienta mejor. Algunas explicaciones simples sobre su enfermedad son importantes. Estas tienen que ser breves y simples. Por ejemplo, los niños entre dos y siete años, comprenden lo que es bueno y lo que es malo. Por lo tanto se les puede explicar la enfermedad en términos de una guerra entre "células buenas" y "células malas". Se le puede decir que las medicinas, ayudan a las "células buenas" a ser más fuertes, para que le puedan ganar a las "células malas".

Los niños entre los siete y los doce años de edad están limitados por sus experiencias, pero empiezan a comprender las relaciones entre varios eventos. Aunque ellos perciben su enfermedad, como un conjunto de síntomas. Es muy poco probable que crean que su enfermedad es el resultado de algo que hicieron. Ellos comprenden que el mejor, es el resultado de tomar medicina y hacer lo que el médico indique. Los niños a esta edad son capaces de cooperar con su tratamiento (NCI, 1990). Una explicación del cáncer en estos niños puede ser más detallada, pero deberá integrarse en un contexto familiar para el niño. Las comparaciones son útiles al explicar el cáncer a este grupo de edad. Por ejemplo, podrá decir que existen diferentes tipos de células en el cuerpo, y estas células, tienen que realizar diferentes trabajos. Como la gente, estas células, tienen que trabajar juntas para que cumplan y hagan su trabajo. Las células cancerosas pueden ser descritas como "células busca pleitos", que interrumpen el trabajo de las "células buenas". El tratamiento ayuda a deshacerse de las "células busca pleitos" para que las "células buenas" puedan trabajar juntas otra vez (NCI, 1990).

Varios niños mayores de doce años, son capaces de entender relaciones complejas entre los eventos. Son capaces de pensar sobre cosas que no han experimentado por sí mismos (NCI, 1990). Se les puede explicar el cáncer, como una enfermedad en la cual algunas células se vuelven locas. Estas células locas, crecen más rápido que las células normales, invaden otras partes del cuerpo y alteran las funciones del cuerpo. El objetivo del tratamiento es matar a las células locas, para que otra vez empiece a funcionar normalmente el cuerpo y los síntomas desaparezcan.

Por medio de éste conocimiento, el trato por parte de la familia y del psicólogo, le proporcionará un apoyo al niño.

Bluebond-Langner (1978) describe cinco etapas por las cuales los niños atraviesan, mientras que intentan entender su enfermedad. Inicialmente los niños están

conscientes que tienen una enfermedad seria, pero tienen muy poca comprensión más allá de esto.

En la segunda etapa, que a menudo ocurre después de la primera remisión de la enfermedad, los niños se hacen más sofisticados con respecto a su enfermedad, a menudo aprendiendo los nombres de las medicinas que usan y sus efectos secundarios. Durante esta etapa, ellos están optimistas acerca de su recuperación y su autoconcepto cambia a uno de "enfermo seriamente, pero mejoraré". Conforme el tiempo pasa y experimenta una recaída, su comprensión de la enfermedad cambia más. Durante la tercera etapa, los niños continúan aprendiendo más acerca de los procedimientos del tratamiento y su objetivo, y concluyen que su enfermedad es de largo plazo. Su autoconcepto cambia y se convierte en "siempre enfermo, pero mejoraré". Mientras la enfermedad evoluciona y continúa, este optimismo se desvanece. Durante la cuarta etapa los niños piensan en términos de "siempre estaré enfermo y nunca mejoraré". Finalmente su salud empeora y él observar a otros niños terminales que mueren, los niños se percatan de que la muerte probablemente esté próxima y su autoconcepto cambia a "estoy muriendo".

2.4.2 El concepto de muerte en el niño.

El concepto de muerte en el niño, se desarrolla lentamente. Hasta los cinco años de edad, la mayoría de los niños piensan en la muerte como un gran sueño. Los niños de esta edad frecuentemente son curiosos sobre la muerte, más que asustados o tristes por ésta. Esto se debe parcialmente a que no comprenden que la muerte es irreversible y final. En lugar de esto, ellos piensan que la persona muerta todavía estará presente, respirando y comiendo, pero en un estado como el de Blanca Nieves o la Bella Durmiente, esperando a su príncipe (Bluebond-Langner, 1978; Kastenbaum, 1977; Nagy, 1948).

Entre los cinco y nueve años de edad, la idea de que la muerte es final, puede desarrollarse, aunque la mayoría de los niños de esta edad no comprenden biológicamente lo que implica la muerte. Para algunos de estos niños, la muerte es personificada por una figura de sombras como un fantasma o el diablo. Ellos por ejemplo, pueden creer que la muerte ocurre porque un ser sobrenatural viene para llevarse a la persona. La idea de que la muerte es universal e inevitable, puede desarrollarse hasta los nueve o diez años. Esto es, el niño tiene alguna comprensión sobre los procesos involucrados en la muerte (Funeral, entierro y cremación), sabe que el cuerpo se descompone y está consciente que la persona que murió, no regresará (Bluebond-Langner, 1978; Kastenbaum, 1977; Nagy, 1948).

Existe una gran variabilidad en la adquisición de un concepto maduro de la muerte, dependiendo de las habilidades cognitivas del niño, de factores socioculturales, de experiencias previas que haya tenido cada niño con la muerte (Por ejemplo, la muerte de un familiar cercano o un animal doméstico, entre otros), y de las actitudes de sus padres hacia la muerte y su capacidad para hablar abiertamente sobre ella.

Lo importante es no perder de vista, que esto sólo es un marco de referencia. Cada niño es diferente y se deberá abordar cada caso en forma individual.

2.4.3 Aspectos psicológicos en el niño con cáncer terminal.

En estos casos los niños han vivido una enfermedad de duración muy prolongada que les ha obligado a someterse a múltiples tratamientos a cual más debilitadores, cada uno con la esperanza de alcanzar una curación. A menudo se presentan sentimientos de ansiedad y depresión, así como trastornos por angustia de separación y temor durante el curso de su enfermedad.

La ira es otro de los sentimientos que predominan en un niño con cáncer terminal y deriva no sólo de la experiencia misma con la enfermedad y de las limitaciones que ésta impone, sino también del reconocimiento por parte del niño, ante la incapacidad de sus padres de protegerlo contra el cáncer y la muerte. Dependiendo de su edad y de su madurez, el niño generalmente mantiene la creencia de que sus padres son omnipotentes, creencia que ha visto confirmada durante experiencias previas al diagnóstico, pero cuando los padres no pueden controlar la enfermedad o alterar el curso de la misma, el niño a menudo se siente frustrado, desilusionado y encolerizado (Die, 1996). Generalmente la ira se descarga contra los padres, y en algunas ocasiones contra los hermanos, amigos o el equipo multidisciplinario. Pueden quedar perplejos los padres que se esfuerzan por apoyar a su hijo, y no entender porque tanta agresividad está dirigida contra ellos. En este caso los padres necesitan ayuda para comprender de donde surge esta ira y para interpretarla en el contexto propio de la enfermedad.

Cuando los niños carecen de la seguridad necesaria para expresar sentimientos negativos, tenderán a aislarse, deprimirse, o a expresar su agresividad de diversas maneras disfuncionales (Rando, 1994). En estas situaciones, es necesaria una intervención psicoterapéutica de apoyo, tanto para el niño como para la familia.

Dado que los niños suelen descargar su ilimitada energía físicamente, la ansiedad, el desasosiego y la agresividad que exhiben cuando tienen cáncer, se ven intensificadas por las restricciones en su actividad motora, impuesta por las hospitalizaciones, los tratamientos o por las limitaciones físicas que son consecuencias de la enfermedad.

A menudo surgen sentimientos de culpabilidad en el niño, de la creencia de que causa sentimientos elevados de dolor y ansiedad en las personas significativas de su entorno. Esto lo capta a través del lenguaje no verbal de estas personas. Esta situación es una de muchas causas por las cuales es importante que el psicólogo esclarezca estas situaciones con el enfermo y con la familia.

La vergüenza frecuentemente es una concomitante de la enfermedad, ya que las capacidades del niño por controlar su entorno, por alcanzar una sensación de logro o

competencia, y por socializar, se ven comprometidas (Die, 1996). La vergüenza surge principalmente de los cambios en la apariencia física causados por el tratamiento, tales como la alopecia (Pérdida de cabello), amputaciones, cambios de peso, entre otros. En estos casos el psicólogo puede ayudar, a través de estrategias de reestructuración cognoscitiva pudiendo afrontar la vergüenza de una manera funcional.

El temor al abandono se incrementa al hospitalizar al niño. La presencia de los padres durante la admisión y pruebas médicas, es básica para proporcionarle la seguridad y el apoyo que necesita. También pueda experimentar miedo ante situaciones desconocidas, el apoyo, el afecto y explicaciones adaptadas a su madurez cognoscitiva, lo liberarán de éste, todo esto añadido a un apoyo psicoterapéutico.

La sensación de pérdida de control se genera a lo largo de toda la enfermedad. El niño empezará a perder el control de sus actividades cotidianas (La escuela, actividades deportivas, actividades sociales, entre otras), en la salud, de su cuerpo, de su tiempo, entre otras. Aunado a estas situaciones, los padres pueden experimentar culpas que conllevan a una indulgencia excesiva por parte de ellos. Esto incrementa en el niño la sensación de pérdida de control. El mundo del niño generalmente es caótico. Lo que necesita es orden, límites, afecto, comunicación, entre otros, esto le permitirá tener un poco de control. Este control se puede lograr a través de situaciones tan simples como decidir con qué líquido se toma una medicina, en que brazo lo inyectarán, entre otras (Levy, 1990). También a través de un apoyo psicoterapéutico, el niño adquirirá técnicas de relajación, técnicas de afrontamiento, etc. Estas le permitirán afrontar efectivamente sus sentimientos, pensamientos, situaciones específicas, entre otras; ya que el niño necesita tener la seguridad de que puede manifestar sus emociones sin trabas ni regaños. Y necesita saber que siempre habrá personas a las que pueda recurrir en busca de consuelo, apoyo y compañía en todo momento. El necesita sentirse no forzosamente seguro, pero sí a salvo. Y esto se logra cuando él sabe que está junto a él una persona que él ama, más que con promesas que no son verdad o con personas que desconoce (Reyes, 1996).

2.5 Reacciones psicológicas de los padres ante el cáncer infantil terminal.

Die (1996) enfatiza que el temor, la culpa, la depresión, la ira y la aflicción son las respuestas más comunes de los padres ante la pérdida potencial de un hijo con cáncer. A pesar de haber recibido señales durante el curso de la enfermedad, de que el tratamiento no estaba produciendo los efectos esperados, la negación y la incredulidad ante la posibilidad de perder un hijo son, asimismo, reacciones iniciales de los padres en la etapa terminal. La búsqueda de tratamientos experimentales y de terapias alternativas cuya eficacia contra el cáncer no se han demostrado constituyen intentos desesperados por negar la realidad, y reflejan la enorme dificultad que tienen la mayoría de los padres de aceptar el destino de su hijo. Sentimientos de ira y profunda tristeza pueden igualmente alternar en los padres, principalmente en los momentos en los que los cuidados de su hijo enfermo les hace enfrentarse a la realidad. Para poder aceptar el cambio de tratamientos curativos a cuidados paliativos más fácilmente, los

padres deben de tener pleno convencimiento de que sus hijos han recibido los mejores cuidados médicos disponibles. De no ser así, siempre tendrán la duda de no haber hecho todo lo posible para salvar a su hijo.

Durante esta etapa los padres suelen preguntarse como será la calidad de vida de su hijo como paciente terminal y qué medidas podrían adoptar para disminuir el dolor y el sufrimiento físico de su hijo.

Frecuentemente se cuestionan su propia capacidad para afrontar la situación con la máxima serenidad posible y temen perder el control y no poder proporcionar al niño los cuidados que necesita. Estos y otros temores son más frecuentes e intensos a medida que la enfermedad terminal avanza. Algunos sentimientos de culpabilidad surgen de la impotencia que sienten los padres ante la incapacidad de proteger a su hijo contra la enfermedad. A menudo piensan que podrían haber tomado mayores precauciones ante la aparición inicial de síntomas, y que estas precauciones hubieran controlado el cáncer. En algunas ocasiones, la culpabilidad es consecuencia del temor de haber transmitido la enfermedad a su hijo genéticamente. Por ejemplo, cuando el niño muere, la culpa en los padres se ve intensificada por haber sobrevivido a su hijo. La culpa surge de las creencias propias de los padres. Estas necesitan modificarse a través de técnicas de reestructuración cognoscitiva, para eliminar la culpa. Esto se logrará por medio de un apoyo psicoterapéutico. Otra de las tareas más difíciles para los padres durante esta etapa, es tener que ceder gran parte de su autoridad y control sobre su hijo al equipo médico. Esto no sólo intensifica su impotencia y falta de control sobre la situación, sino añade culpabilidad y preocupación por no poder proporcionar al niño la protección deseada.

El cáncer infantil constituye un gran reto, incluso para los matrimonios más estables. Esta situación genera emociones demasiado fuertes, intensas y dolorosas. A menudo provoca una separación o un divorcio (Campos, 1995). Aunque el divorcio o la separación son reacciones que se pueden presentar ante esta situación, lo que sí es cierto es que el cáncer infantil impone serias demandas en la vida de la pareja. Los momentos compartidos se ven ahora limitados por la existencia de la enfermedad y suelen estar dedicados, mayormente, a discutir la condición del niño. La relación sexual se puede deteriorar. A veces, las diferencias en los roles masculinos y femeninos pueden predisponer a los miembros de la pareja a vivir la enfermedad y la muerte del niño de diferentes maneras (Die, 1996). Es necesario que los padres sepan equilibrar la atención que deben prestar al enfermo, con su vida personal y otros deberes familiares. Asimismo, es necesario ayudar a la pareja para que puedan apoyarse mutuamente y aclarar malentendidos que puedan surgir de la falta de comunicación o de estilos diferentes de adaptación y afrontamiento a la situación, a través de un proceso psicoterapéutico, de ayuda.

El cáncer es un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación de sus miembros, y se convierte en el foco central alrededor del cual gira la vida de la familia. Die (1996) resalta que la reacción de la familia ante la enfermedad depende de la personalidad de sus miembros; de la experiencia previa que la familia haya tenido con enfermedades, concretamente con el cáncer; del curso de la enfermedad (Duración, complicaciones, entre otras); de la percepción que tenga la familia con respecto al cáncer, de la adaptación familiar a la enfermedad, previamente a su fase terminal, de los sistemas de apoyo con los que cuenta la familia; de sus creencias acerca de la vida y la muerte, y de sus reacciones ante crisis anteriores.

Generalmente las familias no poseen algún modelo que les indique cómo han de actuar ante esta situación. Cada familia se mueve a su propio ritmo durante la fase terminal del cáncer. La flexibilidad de la familia se ha descrito como una de las respuestas más necesarias y adaptativas a la enfermedad (Minuchin, 1990). Entendiéndose por flexibilidad, a la disposición intelectual y afectiva de la familia a ceder y adaptarse fácilmente a una situación. La mayor parte de las familias logran adoptar nuevos patrones de comportamiento y de relación que se caracterizan por su flexibilidad, aunque el proceso para ello sea complejo y doloroso.

Spinetta (1982, 1977), ha categorizado a las familias en tres grupos, según sus estilos de comunicación y maneras de proporcionar apoyo a sus miembros: En el primer grupo, las familias expresan abiertamente sus preocupaciones y sentimientos, ya sean positivos o negativos, a la misma vez, que atienden a las necesidades de sus miembros de manera individual. En el segundo grupo, las familias quizá discutan la enfermedad, pero no permiten al paciente ni a sus otros miembros la expresión abierta de sus sentimientos. Generalmente, la resistencia a comunicarse en estas familias no es mal intencionada, pero las formas de apoyo entre sus miembros suelen ser menos genuinas. En estos casos el lenguaje no verbal cobra interés e importancia porque al no permitirse expresarse en palabras, comunican a veces más, pues el que interpreta engrandece el comentario a través de las expresiones no verbales. Aún más importante al respecto es el tercer grupo en el cual pertenecen las familias no comunicativas, en las que las palabras como el cáncer, no se mencionan. Tampoco se permite que tengan lugar conversaciones sobre la muerte o cualquier otro tipo de crisis entre los miembros de la familia. Aunque para el psicólogo uno de los objetivos al proporcionar ayuda a estas familias, es fomentar la comunicación entre sus miembros, han de respetarse sus estilos de expresión y se ha de tomar en cuenta su falta de experiencia en mantener discusiones abiertas acerca de temas de gran trascendencia en la vida familiar al iniciar el trabajo psicoterapéutico con la familia. La meta en el proceso psicoterapéutico, no es cambiar la personalidad, estilo de vida o los valores fundamentales de la familia. Consiste en cimentar en base a las conductas presentes en la familia, e ir construyendo poco a poco por medio de técnicas de afrontamiento, técnicas de relajación, entre otras. Y de esta manera, generar herramientas que les permitan mejorar su comunicación, así como aceptar y afrontar su situación funcionalmente.

Se incluye a la familia en el proceso psicoterapéutico de apoyo, ya que el hecho de tener un miembro de la familia en fase terminal, introduce estrés a toda unidad familiar (Levy, 1990). También la familia es el apoyo principal para el enfermo. Por esto una parte importante del tratamiento del niño con cáncer, involucra directamente a la familia. Cuando la familia se involucra en el tratamiento, ellos tienen un mayor sentido de control y también una oportunidad para prepararse apropiadamente, tanto ellos como el niño, en cuanto a cada etapa de la enfermedad (Lansdown y Goldman, 1988). Todos los miembros de la familia deben ser alentados a participar activamente en el tratamiento del niño. Los miembros de la familia ayudarán, aplicando e integrando en el hogar los principios y técnicas adquiridas en la psicoterapia. De esta forma le proporcionarán un apoyo adicional al miembro enfermo de la familia.

Generalmente las familias llevan al paciente al consultorio, permanecen en la sala de espera, se ven alentadores, sonríen cuando pueden, llevan al paciente a su casa y repiten el ciclo semanalmente. La respuesta inicial de los miembros de la familia, a menudo incluye la expectativa de que la muerte está cerca. Este pensamiento aunado con emociones tales como ansiedad, ira, hostilidad, duelo, culpa, entre otras, a menudo producen un efecto paralizador en la familia.

El desamparo y la pérdida de control son dos sentimientos que los pacientes y la familia a menudo experimentan. El estrés sobre la situación, puede afectar a varios miembros de la familia. Ellos pueden sentirse deprimidos hasta el punto en el cual presenten dificultades para realizar actividades cotidianas. Otros pueden desarrollar síntomas tales como tensión, migrañas, úlceras, o cualquier otro desorden relacionado con el estrés. Los miembros de la familia que se sientan desamparados con respecto a la enfermedad del paciente, pueden inadvertidamente transmitir estos sentimientos negativos al niño, a través de un lenguaje no verbal y como consecuencia el niño puede desarrollar este sentimiento de desamparo.

El integrar a la familia a una psicoterapia de apoyo, ayuda a construir un marco referencial significativo para explicar, diagnosticar y tratar una amplia gama de problemas de adaptación (Teichman, 1984). Sentimientos de inadaptación, tales como el desamparo, la desesperanza, el odio, la culpa y la ansiedad; son reducidos al involucrar a la familia en el tratamiento psicológico del niño. La familia empezará a sentirse que tiene más control, cuando aprende que pueden hacer algo para ayudar. El tener un apoyo social, mejora la calidad de vida y reduce el nivel de estrés de la familia, así como del enfermo (Ward, Leventhal, Eastering, Luchterhand y Love, 1991).

2.6.1 Reacciones psicológicas de la familia ante el cáncer infantil terminal.

Si existían problemas familiares antes de la enfermedad, es muy probable que estos se agraven. Así como el enfermo presenta dificultad para adaptarse al diagnóstico de la enfermedad, también esto le ocurre a la familia. Esta puede presentar cuatro reacciones ante el diagnóstico:

- **Aceptación fatídica.** En ésta se acepta el diagnóstico con una visión fatalista (Se espera lo peor).
- **Negación.** En ésta reacción los familiares evitan pensar en el diagnóstico.
- **Desamparo y desesperanza.** Los miembros de la familia se sumen en el desconuelo y en un amenazante sentido de tristeza, entregándose por completo a la enfermedad.
- **Sentido de lucha.** En esta reacción la familia asume una actitud optimista y un deseo de combatir el cáncer hasta el final.

Algunas de las reacciones psicológicas que pueden presentar los miembros de la familia son: La depresión, la culpa, la desesperanza, la conmisericordia, la ansiedad, entre otras. No existe un patrón específico de orden en cuanto a la aparición de estas emociones.

2.6.2 La depresión.

Esta se caracteriza por un conglomerado de síntomas. Estos se pueden catalogar en cuatro áreas (Golden, Gersh y Robbins, 1992):

1. **Síntomas emocionales,** tales como un estado de ánimo depresivo o llanto excesivo.
2. **Síntomas cognoscitivos,** tales como baja autoestima (Evaluación global de los atributos y cualidades personales), autocrítica irreal (La persona se percibe como totalmente responsable por todos los problemas que le ocurren), pérdida de confianza en sí mismo, ideas de culpa, ideas de ser inútil, entre otros.
3. **Síntomas conductuales** tales como el letargo (Estado de somnolencia enfermiza, profunda y prolongada, sin fiebre ni infección), falta de motivación (Dificultad para realizar actividades cotidianas), entre otros.
4. **Síntomas físicos,** tales como la falta de apetito o trastornos en el sueño. Esto es, la persona puede comer o dormir muy poco o en exceso.

No todas las personas presentan cada uno de los síntomas, algunas depresiones son muy sutiles. La persona puede ser que no se sienta deprimida, pero puede presentar algunos síntomas conductuales y físicos. En algunas personas aunque tengan una buena razón para estar deprimidos, un desequilibrio bioquímico puede estar presente. Si se presentan síntomas físicos o pensamientos y/o actos suicidas o de autoagresión, será necesaria una valoración psiquiátrica para determinar si se requieren medicamentos. Otros síntomas de un desequilibrio bioquímico son (Golden et al., 1992; Organización Mundial de la Salud (OMS), 1992):

- **Despertarse por la mañana, dos o más horas antes de lo habitual.**
- **Pérdida de apetito.**
- **Pérdida de la libido (No se toma en cuenta en niños).**
- **Malestar general.**
- **Incapacidad para concentrarse.**
- **Incremento de los síntomas por las mañanas.**
- **Comer en forma excesiva**
- **Historia familiar de depresión (No se toma en cuenta en niños).**

La depresión reactiva es un tipo de depresión en respuesta a una pérdida, rechazo, fracaso, entre otras. Estas pérdidas, pueden provocar una depresión reactiva. La OMS (1992), establece los siguientes síntomas:

- **Pérdida de interés o de capacidad de disfrutar de actividades que anteriormente eran placenteras**
- **Pérdida de reactividad emocional a acontecimientos y circunstancias ambientales placenteras**
- **Despertarse por la mañana dos o más horas antes de lo habitual.**
- **Empeoramiento matutino del humor depresivo.**
- **Pérdida marcada de apetito.**
- **Pérdida de peso (Del orden del 05% o más del peso corporal en el último mes).**
- **Pérdida marcada de la libido (No se toma en cuenta en niños).**

Beck, Rush, Shaw y Emery (1979), así como Ellis (1962), proponen que la persona no solo se deprime por alguna pérdida o por tener un hijo en fase terminal. También como la persona reaccione, estará en función de cómo se perciba e interprete la situación.

Algunos patrones de pensamiento asociados a la depresión son: La autocondenación (Culpa), la desesperanza y la conmiseración.

La autocondenación genera culpa. La culpa es una emoción que pueden experimentar algunos de los miembros de la familia. La culpa surge de la autocondenación. Esto es, la persona cree que ha hecho algo inadecuado, incorrecto o erróneo y se siente responsable.

Algunos miembros de la familia que se sienten culpables, puede ser que se vean obligados a sobrecompensar. Por ejemplo, un padre puede dar más atención al hijo enfermo que a los otros hijos, comprarle todo lo que quiera el niño, entre otros. Es importante que no se de esta situación de indulgencia excesiva o protección excesiva. Esto puede provocar confusión en el niño y resentimiento en los hermanos. Antes de estar enfermo el niño, aprendía a dar y recibir amor en formas únicas, tal vez, riendo, jugando con el papá, bromeando, a través de un abrazo, hasta algunas veces peleando. A partir de la enfermedad todo esto desaparece y provoca en el niño confusión e inseguridad. En la fase terminal lo más importante para el niño, es la comunicación no verbal, la verbal y las expresiones afectivas de sus seres queridos.

Generalmente, la persona que actúa como actúa en un momento, dadas las circunstancias, decide obrar así porque es lo mejor, al menos bajo su punto de vista. Y es absurdo que se sienta mal por haber optado por la mejor opción. Todos los hombres en un momento dado, optan por la mejor opción. Nunca por la mala. La culpa, por lo tanto, se basa en un absurdo. Por esto no se debe manejar, sino se tiene que quitar (Reyes, 1996)

Es cierto que algunas decisiones son equivocadas e incorrectas. En tal caso, el psicólogo debe enseñar al paciente, ya sea el enfermo o la familia, el perdón. Es importante enfatizar al paciente que, aún si cometió un error o una decisión inadecuada, eso no lo convierte en una mala persona o una persona sin valor (Devaluada). Debe aceptarse como un ser humano falible que puede cometer errores (Ellis y Bernard, 1990).

2.6.3 La ira.

La ira puede presentarse en alguno o en todos los miembros de la familia, así como en el enfermo. Este enojo puede ser manifestado a través de hostilidad o se puede expresar en una forma activa-pasiva. Por ejemplo, la persona puede olvidar realizar alguna obligación con respecto a la familia, algún hijo puede presentar algún comportamiento escalar inadecuado o inclusive en una conducta hostil extrema, puede llegar al grado de golpear a algún miembro de la familia. Cuando todos en la familia sienten que están involucrados en el tratamiento del enfermo y tratan de mantener su rutina, lo más normal posible, esto ayudará a minimizar la ira. Es importante recordar que algunas veces el familiar se enoja más libremente contra la persona que más ama. Ante la ira, es importante afrontarla y no reprimirla. Esto se puede lograr a través de un apoyo psicoterapéutico.

2.6.4 La ansiedad y el estrés.

La ansiedad (Estado de aprensión, inseguridad, temor o terror, causado por una amenaza anticipada, real o imaginaria) y el estrés (pág. 4), generalmente se presentan en la familia, así como en el enfermo. Los miembros de la familia en el transcurso de su rutina cotidiana, son expuestos a situaciones estresantes. Cuando surge una enfermedad y más cuando el enfermo está en fase terminal, la familia tiene que afrontar nuevos estresores (Eventos estresantes). Chester y Barbarin (1987) engloban estos estresores generados por la enfermedad en cinco tipos:

- **Estrés intelectual:** Este es creado por una cantidad masiva de información técnica sobre la enfermedad, sus fases y su tratamiento; que la familia tendrá que aprender.
- **Estrés instrumental:** Este se produce por establecer constantemente nuevas tareas cotidianas, cuyo objetivo consiste en mantener la casa, la familia y la vida laboral en medio de la enfermedad y los problemas que conlleva.
- **Estrés interpersonal:** Este está provocado por las necesidades ascendientes de los miembros de la familia y los cambios de relaciones de amigos viejos, nuevos y del personal multidisciplinario.
- **Estrés emocional:** Se desarrolla por las consecuencias psicológicas del miedo, estrés, pérdida de sueño y energía.
- **Estrés existencial:** Se crea por la confusión sobre el significado y el orden de la vida, que ha sido alterado por la enfermedad.

La ansiedad y estresores antes mencionados, se deben afrontar a través de técnicas de relajación, técnicas de afrontamiento, entre otras. A través de un apoyo psicoterapéutico.

2.7 Duelo anticipatorio en la familia.

Previo al duelo, se puede presentar el duelo anticipatorio. Este consiste en una respuesta ante la probabilidad y proximidad de la muerte de quien se ama; e implica, en quien lo sufre, un reconocimiento intelectual y emocional de esa realidad.

Comienza cuando la pérdida se presume cercana e inminente. Esto desencadena varias reacciones en la persona que vive el duelo. Algunas de estas respuestas pueden ser: Un distanciamiento radical del enfermo, hablar ante el enfermo como si ya no estuviera presente, una sensación de impotencia, rabia, tristeza, culpa, entre otras.

Según Reyes (1996), algunos miedos, dificultades y necesidades comunes de la familia ante la muerte del ser querido son:

- Miedo a que su ser querido vaya a sufrir mucho, que su agonía sea larga y/o muy dolorosa. Este miedo se acrecienta conforme el enfermo se va deteriorando y van apareciendo nuevos síntomas.
- Miedo a que su ser querido no vaya a recibir la atención adecuada en el momento preciso. Esto se intensifica cuando han habido experiencias previas de mal trato en instituciones o cuando se escucha "Ya no hay nada que hacer. Que vaya a morir tranquilo a su casa".
- Miedo a hablar con el ser querido. El silencio, la no comunicación verbal, o más todavía, la no comunicación por ausencia de presencia, es una defensa de los que sufren el duelo anticipatorio y una racionalización de sus miedos a abordar el tema de la muerte. El miedo lleva a la familia a que evada al paciente. En esta situación es importante que el psicólogo explique a la familia, que no existen palabras mágicas, ni respuestas exactas. Es importante que aprendan el valor de escuchar, de su presencia física y de compartir esos sentimientos dolorosos.
- Miedo a que su ser querido adivine su gravedad por las manifestaciones emocionales de alguno de los familiares, por sus actitudes, o por alguna frase inoportuna. Este es miedo a que se traicionen a sí mismos. El psicólogo puede explicar que el enfermo sabe, mejor que nadie, cómo se siente y cómo está.
- Miedo a estar solo con el ser querido en el momento de la muerte. Es un miedo a enfrentarse a la realidad, los sentimientos intensos que esto provoca, y por supuesto, las situaciones inconclusas con quien murió. Es importante si es posible, trabajar estas situaciones antes de que se llegue a este momento.
- Miedo a no estar presente cuando muera el ser querido. Este miedo obliga a muchos familiares a no querer separarse ni un instante de su enfermo, a pesar del cansancio que pueda ser intenso, también miedo a quedarse dormido y no darse cuenta de la muerte de su familiar. En estas situaciones es importante trabajar con el psicólogo, las despedidas que se puedan tener antes de la muerte del ser querido y las culpas que se puedan presentar.
- Dificultad para compartir el afecto y el cariño con el ser querido en fase terminal. Por su propio miedo, por la falta de tiempo, por la imposibilidad cuando el enfermo se encuentra en una unidad de terapia intensiva o intermedia, entre otros.
- Dificultad para actuar "con naturalidad" ante su enfermo. Sin abandonos, sin exageraciones, dando las adecuadas expresiones amorosas, evitando la sobreprotección y la indulgencia excesiva que sería muy malas para el enfermo en fase terminal.
- Dificultad para aceptar que su ser querido "se está realmente muriendo", lo que implica aceptación de los síntomas, de la debilidad y la dependencia del enfermo, junto con la pérdida de su rol y de sus funciones. Esto puede generar rabia.

- **Dificultad para asumir las responsabilidades que tenía el enfermo, sobre todo si éste se siente desplazado y anulado.**
- **Dificultad para cuidar al paciente, respondiendo a sus necesidades físicas y emocionales (Aseo, compañía, afecto, entre otras), proporcionándole todo el tiempo y toda la compañía que él requiere sin descuidar, para nada, su propia vida personal.**
- **Dificultad para repartirse las responsabilidades del cuidado del enfermo, ya que no todos los miembros de la familia tienen la fortaleza necesaria ni las habilidades requeridas. Los que están más capacitados sentirán lo injusto de tener ellos más responsabilidades y se provocarán más tensiones familiares por lo mismo.**
- **Dificultad, en algunos casos, para aceptar que su enfermo escogió como persona significativa a alguien ajeno a la familia, esto se contrapone a la necesidad de los familiares de ser el todo para el paciente; el peligro está en que se sientan rechazados por su enfermo.**
- **Dificultad para continuar con sus relaciones normales. Les es necesario, lo saben, pero no tienen ni tiempo ni humor. Aunque estas amistades sirvan de un verdadero apoyo. Ante la frustración, puede surgir también la envidia hacia los que no tienen que estar "despidiéndose" de otro ser amado.**
- **Dificultad para despedirse de su ser amado y "darle permiso de morir".**
- **Necesidad de una información clara, concisa, realista y respetuosa. Que se sientan tomados en cuenta.**
- **Necesidad de asegurarse que se está haciendo todo lo posible por su ser querido; que no se le está simplemente dejando morir, que se le está procurando todo alivio y que se está haciendo lo mejor.**
- **Necesidad de contar con la disponibilidad, comprensión y apoyo, de preferencia de todo el equipo de salud, o por lo menos de uno.**
- **Necesidad de estar todo el tiempo con el ser querido. La familia sabe que se está muriendo, que el trecho se acaba y que hay que aprovechar al máximo.**
- **Necesidad de intimidad y privacidad para el contacto físico y emocional. Esto es muy importante y en muchos hospitales no se permite, sobre todo en las unidades de terapia intensiva.**
- **Necesidad de participar en el cuidado de su enfermo. Así el familiar se sentirá útil, y se evitará sentimientos de culpa.**
- **Necesidad de reparar la relación y de llegar al mutuo perdón.**
- **Necesidad de compañía y de apoyo emocional. En ocasiones el psicólogo es preferido sobre familiares o amigos. Por lo que tiene que estar disponible, en su tiempo y actitud, siempre que sea conveniente.**

- Necesidad de sacar sus emociones negativas, tales como la tristeza, la rabia, el miedo, entre otras. El familiar debe ser escuchado por alguien profesional.
- Necesidad de apoyo espiritual.

Estos miedos, dificultades y necesidades comunes de la familia ante la muerte de su ser querido, que nos propone Reyes (1996, pp 196-200), es importante que el psicólogo los tome en cuenta antes de iniciar la sesión de trabajo con la familia. Un ejemplo de estas situaciones puede ser, cuando el cansancio físico y emocional hace que los familiares, agotados, observando un progresivo deterioro holístico del enfermo y su sufrimiento, lleguen a desear su muerte, provocando que se sientan culpables. El familiar puede experimentar emociones opuestas: Alegría y alivio porque el enfermo no se ha muerto, junto con culpas por haber deseado su muerte o inclusive rabia por no haberse muerto. Estos deseos son normales, válidos, no son ni buenos ni malos, y no serán nunca la causa de la muerte. Utilizando sus propios procesos psicológicos, sus recursos personales, la interrelación con otras personas estimadas y siguiendo las normas establecidas por su contexto sociocultural; la familia o la persona que vive este duelo, lo logrará afrontar adecuadamente.

Algunas de las situaciones que pueden provocar dificultades para afrontar el duelo anticipatorio son: El que la familia sea desunida y que algunos miembros se encuentren alejados y distantes del paciente; cuando las relaciones con el paciente, sean ambivalentes y difíciles o cargadas de hostilidad; cuando la familia tiene una marcada dependencia emocional o económica respecto a la persona enferma; cuando la familia tiene conflictos sin resolver, verdades que revelar, decisiones importantes por tomar, entre otras. En estas situaciones, la familia se beneficiaría de un apoyo psicoterapéutico para lograr afrontar el duelo anticipatorio en una forma funcional.

El duelo anticipatorio es un fenómeno multidimensional que abarca muchos procesos: Interactuar, afrontar, planear, todo esto, para reorganizarse psicosocial y económicamente.

2.8 El duelo en la familia.

El duelo es una respuesta a la pérdida de un ser querido (Kastenbaum, 1991). Pero también es como la persona piensa, come, duerme y logra concluir un día más después de su pérdida.

Algunos síntomas físicos pueden ser:

- Experimentar una sensación de tener un nudo en la garganta.
- Experimentar una sensación de vacío en el estómago.
- Falta de aire.

- Debilidad muscular generalizada.

Aunado a los anteriores síntomas físicos, también la persona puede experimentar los siguientes síntomas psicológicos:

Insomnio (Incapacidad crónica para obtener la cantidad de sueño que una persona necesita para su bienestar y funcionamiento óptimo).

- Falta de concentración.
- Falta de memoria
- Tendencia a realizar una conducta en forma repetitiva.
- Abstraerse.

Según Reyes (1996), al inicio de este proceso, se puede presentar una negación que consiste en no creer lo que está viviendo. Se vive como si fuera una pesadilla y se está esperando despertar, para que la vida siga igual como antes. Al inicio se puede vivir como entre nubes y poco a poco llega la realidad. Por esto, el sufrimiento del duelo, se agudiza alrededor de los dos meses posteriores a la muerte del ser querido. Después se puede vivir una sensación de pérdida del sentido de la vida (Todo gira en torno a quien murió); una pérdida de interés por la propia vida (Una tristeza que parece infinita y eterna); frustración insoportable; cambio de conducta respecto al sueño y a la alimentación; una necesidad de llorar aunque, a veces, se sienta la imposibilidad del llanto; y fuertes, serios, sentimientos de culpa.

Algunos autores como Reyes (1996); Sherr y Fellow (1992); Kübler-Ross (1969); entre otros, plantean visiones distintas de las fases del duelo. Sin embargo hay conceptos comunes importantes:

- Todos hablan de una etapa inicial de negación. Esta consiste en no creer lo que está sucediendo. Esto no es patológico, siempre y cuando no se prolongue demasiado.
- Otro es la depresión. Esta se plantea como una depresión reactiva. Esto es, una depresión causada por un evento o pérdida real, que conlleva a experimentar diferentes situaciones tales como la pérdida de interés por la vida, por sí mismo, entre otras.
- El siguiente es la ira o la rabia. Esta se puede depositar en Dios, en los médicos, en algún familiar, en los vivos, en el que murió o inclusive en la misma persona que está experimentando la rabia. Todo esto puede conllevar a experimentar posteriormente una sensación de culpa, ya sea por haber sobrevivido, por no poder impedir su muerte, por desear en algún momento su muerte, entre otras.
- Una aportación importante de Reyes (1996), es la etapa del perdón. Esta plantea que quien sufre el dolor del duelo, debe llegar al perdón. Esto es, lograr perdonar

faltas reales o irreales, no importa; perdonar las debilidades que existieron en las relaciones con la persona muerta, con los familiares, entre otros; perdonar todos los sentimientos de culpa; perdonar al que ya murió y lo dejó con dolor y problemas. El perdón es una condición para lograr la paz emocional. Esto es, lograr que las emociones que experimenta la persona, ya no lo alteren más.

Finalmente todos concluyen que el duelo es un proceso que debe conducir a la aceptación final. Esto es aceptar la idea de que el ser querido ya no vive. No es el paso del tiempo lo que contribuye a la recuperación. Es la reestructuración de ideas, las nuevas ideas. Esto significa que la elaboración del duelo y llegar a la aceptación, requiere de modificar (Reestructurar) las ideas, así como también se necesita que pase el tiempo, y no debe ser apresurado. Puede lograrse probablemente en uno o dos años. Esto no significa que no pueda resurgir el duelo a pesar de haber logrado la aceptación. Esto puede suceder en un cumpleaños, un aniversario, entre otros.

No hay que perder de vista que el duelo es dinámico. Por cuestiones de aprendizaje, se divide en etapas, pero depende de cada persona como es que experimentará éste. Cada persona experimentará el duelo en una forma particular y dinámica, un juego de emociones entremezcladas. El duelo es una experiencia desagradable, pero la mayoría de las personas lo superan sin ayuda profesional. Cuando los síntomas continúan en una forma intensa y por periodos prolongados o estos síntomas son notables por su ausencia, a esto se le denomina duelo patológico.

El duelo crónico consiste en que la persona experimente sentimientos de tristeza, aflicción y/o amargura y estos duran muchos años después de la muerte del ser querido. Esto es, a pesar de que el ser amado murió hace dos, cinco o diez años, la persona todavía experimenta síntomas físicos y psicológicos del duelo. Puede hasta experimentar alucinaciones (Sensación subjetiva que no va precedida de una impresión en los sentidos) sobre el difunto. Otra variación del duelo crónico, es cuando los sentimientos que provoca el duelo son demorados por cinco o diez años después de la muerte del ser querido. Y en algunos casos la persona nunca expresa su duelo (Bishop, 1994). El duelo reprimido se puede llegar a expresar a través de alguna conducta neurótica.

Las personas que presenten dificultades para afrontar su duelo, pueden necesitar ayuda profesional. La psicoterapia de apoyo puede ser útil para ayudar a las personas con el proceso de dejar ir al ser querido que ya no vive. Algunas veces el hecho de tener a alguien con quien compartir el duelo, puede hacer la diferencia. Otra fuente de ayuda, pueden ser otras personas, ya sean familiares cálidos, amigos o un grupo de auto-ayuda. En otros casos como en el duelo patológico o crónico, se necesitan técnicas psicoterapéuticas específicas para superar el duelo (Reestructuración cognoscitiva, imaginación guiada, entre otras).

2.9 El psicólogo y el trabajo con niños terminales.

El trabajar con enfermos terminales puede ser difícil y estresante. El psicólogo al trabajar con niños en fase terminal, puede generar emociones tales como lástima, conmiseración, ira, ansiedad y depresión entre otras. Estas pueden interferir con su objetividad y habilidad para proporcionar el mejor tratamiento para el niño y su familia. Esto es, puede inadvertidamente estar de acuerdo con las creencias y actitudes inadaptativas del niño y su familia y de esta manera comprometer la efectividad psicoterapéutica. También se pueden presentar fracasos psicoterapéuticos causados porque el paciente no está listo o no quiere ser parte activa de la psicoterapia. La resistencia al tratamiento puede presentarse y el psicólogo deberá estar consciente de esto. Ante estas situaciones (Cuando el tratamiento es un fracaso), el psicólogo podrá sentirse culpable por no haber ayudado al paciente. El deberá estar consciente que no puede esperar éxito con cada paciente. El trabajar con enfermos terminales, así como con otro tipo de pacientes, no será garantía de que se tendrá éxito con cada uno de ellos. Si el paciente se muere o no responde ante las intervenciones psicoterapéuticas para aliviarlo de su ansiedad, estrés y dolor entre otras, el psicólogo podrá pensar que es un fracasado, que no logró ayudar al paciente. Pero al consultar al niño o a su familia, es muy probable que comenten que la intervención del psicólogo fue muy útil para el niño y para ellos. El psicólogo no solo deberá ser realista sobre lo que podrá lograr trabajando con el niño y su familia. También deberá ser capaz de reconocer cuando ha sido exitoso ayudándolos.

Para la mayoría de la gente, convivir con un enfermo terminal, observar el deterioro progresivo de éste, así como verlo morir es una experiencia emocional intensa, dolorosa y extenuante. Emociones tales como el duelo ante la muerte del niño, la ira engendrada ante el dolor que el niño ha soportado, la sensación de desamparo ante la incapacidad de no poder hacer nada para remediar la situación; genera tanto en los familiares como en el psicólogo, emociones muy intensas. Aunado a las emociones antes mencionadas, el psicólogo también podrá experimentar las siguientes situaciones:

- Agobio por el cansancio, la tristeza y por la gran cantidad de trabajo;
- antiguas pérdidas removidas;
- nuevo temor de perder a sus seres queridos, principalmente a sus hijos, pero también puede incluir a su pareja, a sus padres, entre otros.
- La necesidad de revalorar antiguos valores;
- frustración por la lenta recuperación o la ausencia de ésta;
- frustración y tristeza por la falta de interés por parte de la familia para que el niño, así como ellos, reciban un tratamiento psicoterapéutico.

Los profesionales de de salud mental generalmente, no trabajan con personas que presentan enfermedades que amenacen su vida o con enfermos terminales, por lo tanto, no es muy probable que estén preparados para afrontar la muerte de sus

pacientes y este conglomerado de situaciones, emociones, miedos y necesidades entre otras. Si no se trabajan adecuadamente (Con un apoyo psicoterapéutico), pueden conllevar a que el psicólogo experimente el síndrome de desgaste o agotamiento profesional. Este se caracteriza, por un agotamiento físico y mental experimentado por individuos que trabajan intensamente y están en contacto directo con la gente, también se puede presentar una pérdida de la autoestima acompañada de desánimo y tedio en el trabajo diario. Aunado a esto, se pueden presentar fenómenos de hastio por la profesión, despersonalización (Trastorno disociativo en el cual la persona pierde o cambia temporalmente el sentido de la realidad) y reducción de la capacidad personal, entre otros fenómenos (Espínosa, Zamora y Ordoñez, 1996; Bishop, 1994; Massie, Heiligenstein, Lederberg y Holland, 1991).

Los síntomas del síndrome de agotamiento profesional, pueden variar dependiendo de las características de la personalidad del psicólogo y de su entorno. Aún así, los síntomas más frecuentes se dividen en tres:

1. Emocionales.

- Desánimo;
- aburrimiento;
- hastio;
- pérdida de autoestima, etc.

2. Alteraciones psicósomáticas (En estas situaciones el psicólogo no suele reconocer que los síntomas se relacionan con el desgaste profesional).

- Astenia (Estado de agotamiento y fatiga intelectual, así como debilidad general corporal).
- Alteraciones en el apetito que conllevan a un incremento o decremento notable de peso corporal.
- Insomnio (Incapacidad crónica para obtener la cantidad de sueño que una persona necesita para su bienestar y funcionamiento óptimo).
- Cefalalgia (Dolor de cabeza).
- Tensión crónica.
- Molestias gastrointestinales inespecíficas.

3. Alteraciones del comportamiento.

- Alcoholismo y/o consumo de drogas.
- Tendencias suicidas.

- Cinismo, irritabilidad, pesimismo, entre otras.

Las causas del síndrome de desgaste o agotamiento profesional son múltiples y en cada persona generalmente actúan varias a la vez, con mayor o menor intensidad. Cada persona que experimenta este síndrome, deberá preguntarse cuales causas intervienen en su caso y en que medida. Algunas de estas causas son:

- Personalidad previa.
- Carencias en la formación universitaria (Falta de instrucción en técnicas efectivas de afrontamiento para el manejo del estrés, falta de información sobre los cuidados paliativos, falta de información sobre los enfermos terminales y lo que implica el trabajar con ellos.
- Alta mortalidad de los pacientes.
- Malas condiciones de trabajo.

Para poder abordar una probable solución para este síndrome, es necesario una aproximación sistemática que consiste en varios pasos. El primero, es esencial y consiste en estar consciente del problema. Antes de que se puedan tomar acciones constructivas, la persona necesitará comprender las causas que provocaron en él este síndrome y en qué medida intervienen. Ya que se estableció la conciencia del problema, el siguiente paso consiste en asumir la responsabilidad para cambiar esta situación. Para que tales esfuerzos sean efectivos, aquellos involucrados deberán de distinguir claramente, entre aquellos aspectos de la situación que pueden cambiarse y aquellos que no. Una vez que esto se ha hecho, las herramientas para poder afrontar esta situación se podrán desarrollar. Esto se podrá lograr a través de talleres enfocados en temas tales como: El síndrome del desgaste o agotamiento profesional, técnicas de afrontamiento para el manejo del estrés, el enfermo terminal y lo que implica el trabajo con ellos. Aunado a esto, se requiere de un apoyo psicológico, ya sea a través de una terapia individual o de grupo.

El trabajar con niños en fase terminal, también genera responsabilidades adicionales. Cada responsabilidad adicional, confronta al psicólogo con decisiones difíciles. El psicólogo requerirá determinar si atiende al paciente en su casa o en el hospital; si ante la incapacidad de ver al paciente, le hablará por teléfono o no; si atiende a su funeral o no, entre otras. Una forma de prepararse para trabajar con niños en fase terminal, así como para afrontar su muerte. Se podrá lograr teniendo una idea clara y precisa sobre la enfermedad del paciente, y lo que conlleva el trabajar con niños en fase terminal.

Asistir a alguien que se está enfrentando a la muerte requiere no sólo de interés, sino de atención y apertura a las necesidades, temores y ansiedades del paciente, y de su familia. Se necesita tener sensibilidad, calidez, tolerancia, valor y perseverancia entre otros aspectos, y una buena preparación profesional.

El asistir a pacientes terminales puede ser una experiencia profundamente satisfactoria y gratificante pero exige, de manera casi inevitable, un importante sacrificio emocional.

Ya que también la ira, el resentimiento, la frustración, la desesperación, etc., forman parte de esta situación. Todo esto aumenta la conciencia de nuestros miedos más profundos y de la parte más oscura de nuestra alma (Sherr, 1992).

Por esto, es necesario buscar y encontrar el justo medio. Ya que es imprescindible reconocer la individualidad única de cada persona para afrontar la muerte y el difícil proceso de morir, en su propia forma individual.

CAPITULO TRES

PROPUESTA PSICOTERAPEUTICA DE INTERVENCION PARA NIÑOS CON CANCER TERMINAL.

3.1 Psicoterapia y el enfermo en fase terminal.

Al paciente en fase terminal, se le proporciona el manejo de los aspectos físicos, información y por lo menos una mínima toma de decisiones con respecto a su cuidado. El enfermo al experimentar un proceso emocional muy intenso, necesita una oportunidad para poder hablar con alguien sobre sus sentimientos, su vida, su familia y algunas veces sobre la muerte, por lo tanto la psicoterapia es importante en su vida.

La psicoterapia con un enfermo en fase terminal es diferente de la psicoterapia usual, en varios aspectos: El primero por razones obvias sería que la psicoterapia será a corto plazo, otro aspecto sería que la psicoterapia no es probable que sea iniciada por el paciente, es más probable que sea sugerida por el médico. Por esto el paciente puede que no tenga claro el objetivo de la psicoterapia. Por lo tanto el psicoterapeuta necesita enfatizar que el objetivo de la misma es lograr un sentido de paz emocional (Que las emociones que experimenta la persona, ya no lo alteren más), cerrar círculos pendientes, mejorar la comunicación y proporcionar técnicas de afrontamiento efectivas.

El psicoterapeuta puede buscar al paciente, más que esperar su iniciativa. Debiendo mostrar activamente un interés por el paciente, un claro deseo de apoyarlo y visitarlo, así como una disposición para escucharlo y hablarle sobre lo que tenga en mente. Aún así, con sólo una visita el psicoterapeuta puede descubrir áreas de tensión importantes en la vida del paciente y las visitas regulares por lo menos podrán romper con la monotonía del paciente, con sólo ofrecerle su atención.

El formato de la psicoterapia con un enfermo terminal varía de la psicoterapia tradicional. La naturaleza y el horario de visitas dependerán con base en la disposición y nivel de energía del propio paciente, más que a un horario específico. La agenda de citas deberá estar programado por lo menos parcialmente por el paciente. Si un tema surge, y el paciente claramente no desea discutirlo, su deseo deberá ser respetado. A menudo este aspecto de la psicoterapia va en contra del entrenamiento del psicólogo. Este ha sido entrenado para trabajar con estas resistencias. Pero en el caso de estos pacientes terminales, ellos tendrán el derecho a estas resistencias. El exponerlos a estas resistencias, generaría estrés y consumiría la poca energía del paciente. Otro aspecto importante, es el grado de la distancia personal entre el paciente y el psicoterapeuta. La terapia con enfermos terminales requiere de una relación más cercana y profunda. El psicoterapeuta no es simplemente un observador neutral que está a un lado sólo observando e interpretando los sentimientos del paciente, ya que también actuará como un amigo y mediador.

El éxito en la relación psicoterapéutica es estimado de una manera diferente. En enfermos terminales probablemente no se puede esperar que se logren trabajar todas sus preocupaciones. Estos pacientes a menudo mueren antes de que tengan la oportunidad de trabajar con todas sus ansiedades y miedos. El psicoterapeuta tiene que darse cuenta que la psicoterapia puede carecer de una conclusión y seguir presentando una sensación de frustración. Finalmente el contexto psicoterapéutico de la relación es diferente con un enfermo en fase terminal. En lugar de trabajar en el consultorio del psicoterapeuta, generalmente se trabaja en el cuarto del paciente, ya sea en su casa o en algunas ocasiones en el hospital.

El trabajar con niños en fase terminal, es una experiencia estresante. En primer lugar es a menudo uno de los tipos de muerte más difíciles de aceptar. El psicoterapeuta debe trabajar no sólo con un niño confundido y asustado, sino también con padres infelices, asustados y confundidos. Una de las causas comunes de la muerte en la infancia es la leucemia, que no sólo es dolorosa por sí misma, también su tratamiento que bajo procedimientos médicos, tales como la extracción de médula, quimioterapia, cirugía, entre otras, son muy estresantes y dolorosos. No sólo se tiene que trabajar con la confusión y el miedo del niño, también con los efectos iatrogénicos del tratamiento.

El psicoterapeuta obtendrá las claves de cómo comunicarse con el niño, a través de él. Esto es, el niño proporcionará la pauta, pero lo más importante es el escuchar y observar, ya que el lenguaje y las expresiones del niño, generalmente serán simples y directas.

3.2 Técnicas para trabajar con los niños en fase terminal.

Las técnicas a continuación se describirán brevemente, se pueden utilizar como técnicas evocativas. Esto es, técnicas que ayudarán al niño a expresar sus percepciones, pensamientos, sentimientos y experiencias. Estas podrán ser con respecto a él, su familia, su enfermedad, los doctores, el hospital, sus amigos, entre otras. Podrán ser utilizadas por el psicólogo para evaluarlo y también para producir un cambio psicoterapéutico. Después de evocar los sentimientos y pensamientos del niño, el psicólogo podrá intervenir y enseñar al niño a afrontar efectivamente determinados pensamientos, emociones, situaciones, entre otros. Esto se logrará, a través de técnicas de afrontamiento. Estas consisten en técnicas que permiten al niño afrontar efectivamente sus sentimientos, pensamientos, su enfermedad, su tratamiento, entre otros (Krietmeyer, Heiney, 1992; Golden et al., 1992; Sourkes, 1991).

Varias técnicas de reestructuración cognoscitiva (Método para modificar monólogos internos en situaciones que producen estrés o situaciones conflictivas); tales como: El método socrático, método didáctico, método de dos columnas, entre otras; que se utilizarán en el trabajo con la familia del niño. Se podrán aplicar en el trabajo con el niño. Lo importante de esto, es realizar el trabajo en forma breve y simple.

3.2.1 Técnica de juego con muñecos.

En esta técnica, el psicólogo podrá utilizar muñecos de peluche; muñecas (De trapo, plástico, entre otras); superhéroes (Superman, Batman, etc.); animales de peluche, entre otros. El psicólogo podrá utilizar estos muñecos para representar a alguien que está enfermo o también algún miembro del equipo multidisciplinario que trata al niño. Durante este juego, el niño podrá expresar sus sentimientos y pensamientos, con respecto a él, el equipo multidisciplinario (Médicos, enfermeras, entre otros); el tratamiento, los efectos secundarios de éste. Esto es, podrá hablar abiertamente sin sentirse amenazado, ni atemorizado por el entorno. También se podrá utilizar esta técnica para lograr afrontar situaciones conflictivas, pensamientos, entre otros (Boyd, 1991; Schaefer y O'Connor, 1988).

El psicólogo le dirá al niño que un animal o cualquier muñeco está enfermo y el otro muñeco es su mejor amigo. Se acordará que el mejor amigo le dará consejos al muñeco enfermo. El niño con la ayuda del psicólogo, escribirán una lista de oraciones de afrontamiento (Oraciones que al decir las o pensarlas, le permitirán al niño afrontar una situación conflictiva, un pensamiento, una emoción que genere angustia o miedo), generadas por el consejo del muñeco. Esta técnica permitirá enseñarle al niño, cómo crear oraciones de afrontamiento, que él pueda utilizar por sí mismo. Esta técnica puede especialmente ser útil para trabajar con niños entre cuatro y ocho años.

3.2.2 Técnica de juego con bloques.

En esta técnica se utilizarán bloques de madera o plástico o algún otro juguete que tenga la misma función que éste. Estos bloques se utilizarán para crear cosas. Esta técnica permitirá al niño, hablar más fácilmente sobre sus experiencias, pensamientos y sentimientos (Schaefer y O'Connor, 1988). Al inicio del juego, el niño, creará libremente lo que quiera (A los niños les encanta crear cosas). Después el psicólogo podrá usar los bloques para ayudar al niño a afrontar situaciones y/o sentimientos conflictivos. Esto es, el psicólogo con la ayuda del niño podrá construir por ejemplo, un hospital o una casa con sus respectivos personajes. Por ejemplo: Figuras de doctores, enfermeras, padres, niños. Durante el juego, el psicólogo podrá preguntarle sobre sus pensamientos o sentimientos. A través de los juegos con los bloques, el psicólogo podrá inferir los pensamientos y/o sentimientos del niño, con respecto a una situación específica como sería su hogar, su familia o el hospital. Posteriormente el psicólogo le podrá enseñar fácilmente algunas técnicas de afrontamiento para estas situaciones específicas.

3.2.3 Técnica de dibujos.

En esta técnica se utilizarán, lápices, plumas, crayolas, plumines y pinturas. También se necesitará papel o un pizarrón, cualquier medio donde pueda el niño plasmar sus dibujos, ya que los niños responden positivamente ante los dibujos. Esta es una habilidad a la que están acostumbrados a realizar los niños, y no existe una forma incorrecta de dibujar. El niño generalmente responde rápidamente ante una hoja de papel y muchos plumines o crayolas de colores (Furth, 1992).

Generalmente el primer dibujo es un autorretrato. Este permitirá al psicólogo apreciar como el niño se percibe a sí mismo con respecto a su enfermedad. Los dibujos son un medio excelente para poder aprender sobre los pensamientos y sentimientos del niño con respecto a su enfermedad (Sourkes, 1991). Esta técnica también se puede utilizar como técnica de afrontamiento. Esto se logra a través del dibujo. El niño podrá prepararse para afrontar situaciones que le provoquen miedo o angustia. El psicólogo podrá proponerle que dibujen una de las situaciones antes mencionadas y trabajar esta situación con el niño. Por ejemplo. Una cirugía. Mientras que dibujan la situación conflictiva, el psicólogo podrá hablarle sobre estos sentimientos y pensamientos con respecto a su tratamiento. Podrá también explicar el objetivo de la cirugía, su función, el por qué puede causarle miedo, así como los beneficios que obtendrá. El expresar las emociones del niño, aclarar sus dudas y disipar sus miedos, lo preparará para poder afrontar la situación conflictiva.

3.2.4 Psicodrama.

Esta es una excelente técnica para valorar los pensamientos y sentimientos del niño con respecto a situaciones tales como la escuela, su familia, los doctores, sus amigos, entre otras (Ramírez, 1987). En esta técnica se recrearán estas situaciones a través del psicodrama. El niño recreará situaciones tales como la visita al doctor, reacciones de la gente al verlo, etc. A través de esta técnica, el niño evocará los pensamientos y sentimientos que estas situaciones provocaron en él. Después se construirá un plan para ayudar al niño a lograr afrontar estas situaciones exitosamente.

3.2.5 Oraciones de afrontamiento.

Estas son oraciones que al decirlas o al pensarlas, le permiten al niño afrontar con éxito una situación conflictiva, alguna emoción, algún pensamiento, entre otros (Ellis y Bernard, 1990).

En esta técnica, el psicólogo propondrá varias oraciones de afrontamiento. Después le preguntará al niño si es que le gusta alguna de ellas o si prefiere proponer algunas. Posteriormente el psicólogo animará al niño a repetir las oraciones de afrontamiento y lo reforzará al usarlas. Estas oraciones se pueden utilizar conjuntamente con otras técnicas como el juego con muñecos, el psicodrama, las técnicas de relajación, etc.

3.2.6 Técnica del pizarrón.

Esta técnica se recomienda para trabajar con niños de diez años o mayores. Esta es una variación del método de dos columnas. Método útil para ayudar a la persona a revalorar pensamientos irracionales, autoderrotistas y creencias irracionales (Colden et al., 1992). En esta técnica en lugar de utilizar una hoja de papel, se utilizará un pizarrón con una línea en medio, que divida el lado derecho del izquierdo. En el lado izquierdo se escribirán los pensamientos negativos. En el otro lado, el psicólogo y el niño, trabajarán juntos para crear una lista de oraciones de afrontamiento; que substituyan los pensamientos autoderrotistas, negativos e irracionales. Una vez que se ha realizado la lista, el psicólogo inducirá al niño a copiar la lista y llevarse la a su casa para practicar.

Una vez que el niño ha aprendido las bases para desarrollar las oraciones de afrontamiento, el psicólogo podrá iniciar la ayuda al niño para que éste las aplique en situaciones estresantes o conflictivas. El refuerzo positivo, cuando se asocia un estímulo a una respuesta, se podrá utilizar para fomentar el uso de estas oraciones. Esto es, cada vez que el niño aplique las oraciones de afrontamiento en una situación estresante o conflictiva; se le podrá dar un premio como un dulce, un juguete pequeño o una estampa de colección. Aunado a esto, también se podrán integrar técnicas de relajación o imaginación, para ayudar al niño a poder afrontar una situación específica.

3.2.7 Aplicación del refuerzo positivo.

El uso del refuerzo positivo es un medio poderoso que puede ayudar a los niños a manejar más exitosamente algún procedimiento médico doloroso. Los padres generalmente están involucrados en esta técnica ya que ellos son las principales personas que intervienen al transportar al niño al consultorio o al hospital donde se practican estos procedimientos médicos. Los padres podrán aprender cómo aplicar el refuerzo positivo. Este consiste en que los padres le den al niño una estrella o un punto, cada vez realice una conducta específica. Estos puntos se podrán canjear por una recompensa tangible, ya sea un juguete o una visita al zoológico o una actividad específica (Caballo, 1991). También los padres podrán usar refuerzos verbales. Esto es, podrán elogiar al niño cuando realice una conducta específica. El psicólogo les

indicará exactamente qué conductas deberán reforzar. El niño podrá ser recompensado por utilizar alguna técnica de afrontamiento.

Algunos ejemplos de recompensas pueden ser: Animales de peluche económicos, muñecos de plástico, muñecas económicas, entre otras. También se pueden utilizar trofeos. Estos se podrán otorgar al niño, cada vez que coopere en algún procedimiento médico invasivo y doloroso. Los padres le darán al psicólogo un reporte verbal que ayudará al psicólogo, para planear futuras estrategias conductuales con el niño y su familia. También otras personas significativas para el niño (Parientes o amigos) podrán aprender estas técnicas de afrontamiento y así también ayudar al niño.

3.2.8 Técnica de imaginación emotiva a través de las historias.

Esta técnica se utiliza para ayudar al niño a lograr afrontar, en una forma más eficaz sus pensamientos y sentimientos con respecto a algún procedimiento médico invasivo. Esta técnica es especialmente efectiva con niños entre cinco y nueve años ya que involucra el uso de superhéroes o princesas (Algún personaje ficticio relevante para el niño) y escenarios ficticios (Kryetmeyer y Heiney, 1992; Frassler, 1978).

El psicólogo empezará contándole al niño una historia, elaborando los más posibles detalles relevantes de la situación particular del niño. El niño y el psicólogo crearán conjuntamente un escenario donde el personaje ficticio, pedirá ayuda al niño para realizar una actividad (Procedimiento médico invasivo), que tendrá que hacer el niño para salvar a la humanidad o al personaje ficticio.

El psicólogo fomentará la participación del niño en la elaboración de la historia y lo reforzará verbalmente, cada vez que utilice una oración de afrontamiento.

El objetivo de la técnica es reducir la ansiedad y/o el miedo para que pueda afrontar algún procedimiento médico invasivo. Al involucrarse en la fantasía de la historia, el niño se distraerá y esto reducirá su angustia y su dolor. También se puede utilizar para evocar sentimientos y pensamientos. Esto se puede lograr por medio del diálogo entre el personaje ficticio y el niño.

3.2.9 La distracción.

La distracción se puede utilizar como una técnica de afrontamiento. Esto es, el niño podrá incurrir en alguna actividad que desvíe su atención de algún procedimiento médico. Por ejemplo: El niño podrá distraerse por medio de un videojuego. Esto reducirá el estrés que pueda experimentar durante el tratamiento (Reed, Jacobsen, Die-Trill, Dermatis, McEvoy y Holland, 1987).

3.2.10 Técnica de Imaginación para sanar.

Esta técnica propuesta por Simonton, Simonton y Creighton (1978), puede reducir sentimientos de ansiedad, desamparo y desesperanza. Los niños se sentirán parte activa de su tratamiento.

Antes de iniciar el ejercicio, se podrá aplicar alguna técnica de relajación (Es opcional). En esta técnica se utilizará alguna figura significativa para el niño (Una princesa o un superhéroe). El niño visualizará cómo este personaje lucha contra las células cancerosas que se pueden visualizar como enemigos del personaje, monstruo, soldados enemigos, entre otros y así logra vencerlas. Durante este ejercicio el niño podrá utilizar oraciones de afrontamiento.

3.2.11 Técnica de relajación.

Esta técnica se caracteriza por ser rápida y fácil. El psicólogo deberá poner atención especial en el nivel de concentración del niño, ya que la mayoría de los niños presentan un lapso de atención limitado y breve. El psicólogo deberá ser paciente y guiar al niño lentamente a través del ejercicio. Se le explicará al niño que esta técnica es un medio por el cual podrá afrontar situaciones conflictivas y reducir el miedo, el dolor y la ansiedad (Walker y Roberts, 1983). Se le darán instrucciones simples. Se le indicará que respire profundamente (Inhalar) y después de unos segundos, al liberar el aire (Exhalar), deberá fingir que es un muñeco de trapo y estará flojo y flexible. Se realizarán ejercicios en el consultorio y se le indicará al niño que practique en su casa. También se le enseñará a la familia esta técnica, para que practiquen con él.

Se puede combinar esta técnica con oraciones de afrontamiento. Esto es, se le dirá al niño: "Respira profundamente, siente el aire en tu estomaguito y suéltalo lentamente. Ahora que estás como un muñeco de trapo, repite la oración conmigo". Por ejemplo: "Yo puedo hacerlo", "Yo lo puedo soportar", entre otras. "Ahora otra vez respira profundamente". Se puede realizar el ejercicio una o varias veces. Se podrán asignar tareas entre cada sesión. Estas consistirán en aplicar en casa, en el hospital, las técnicas aprendidas en cada sesión.

3.3 Propuesta de sesiones de trabajo con el niño en fase terminal.

Se debe considerar esta propuesta como una guía. Tomando en cuenta que el trabajo con cada niño o miembro de la familia, implica una situación específica determinada por la experiencia del psicólogo y las situaciones y condiciones personales del paciente y de su familia.

3.3.1 Sesión inicial con los padres.

Tema: La psicoterapia, el niño y los padres.

Duración: De una a tres sesiones de sesenta minutos cada una.

Objetivo: Obtener antecedentes del niño y desarrollar una buena relación de trabajo con los padres.

Desarrollo:

- El psicólogo explicará la necesidad y la importancia de la psicoterapia para los niños con cáncer terminal y la psicoterapia familiar como un apoyo psicológico para la familia y como parte del tratamiento del niño.
- Obtendrá información sobre el niño, su familia, los patrones de conducta habituales en el niño, su desarrollo y su estado actual con respecto a su enfermedad.
- Proporcionará apoyo psicológico que requieran los padres en ese momento
- Esclarecerá dudas.

3.3.2 Sesión inicial con el niño.

Tema: El niño.

Duración: Esta dependerá de la disposición y nivel de energía del paciente. Se programará aproximadamente de treinta a sesenta minutos por sesión.

Objetivo: Recolectar información, establecer el nivel y habilidad de comunicación, pero principalmente será establecer empatía con el niño.

Desarrollo:

- Se aconseja trabajar con uno o ambos padres. El que estén presentes en las primeras sesiones, reduce notablemente el nivel de ansiedad del niño.
- Es importante tener presente que el ambiente del consultorio o el lugar donde se trate el niño, mientras más cálido y cómodo sea; provocará un efecto más positivo. Por lo que se aconseja tener posters graciosos, dibujos alegres, muñecos, juguetes, entre otros. Promoviendo de esta forma, una atmósfera amigable, de aceptación y de apoyo.
- Los padres pueden presentar al psicólogo como un doctor que ayuda a la gente con sus sentimientos.
- Se puede establecer la empatía generalmente rápido, manteniendo la sesión ligera y llena de cosas graciosas y de buen sentido del humor. Los niños generalmente responderán muy bien con respecto a situaciones divertidas y graciosas.
- Es importante que el psicólogo sea sensible y receptivo. Esto es, deberá prevalecer una actitud de receptividad completa, expresada con atención en forma visual, facial, muscular y de postura.
- También el psicólogo deberá expresar por todos los medios (Excepto por proximidad física), toda la calidez posible. Esto es, a través de palabras, sonrisas, tono de voz y una posición corporal relajada.
- La información básica se obtendrá del niño, por medio de preguntas sobre su edad, familia, escuela, amigos, entre otras, todo esto a través del juego. Al mismo tiempo se puede estimar la habilidad y nivel de comunicación.
- El estructurar la sesión, es decir, proporcionar información al niño o establecer la disposición del ambiente, para facilitar una respuesta por parte del niño, se podrá realizar poco a poco. Se deberán establecer reglas acerca de quién inicia la interacción. Para los niños pequeños, una introducción sencilla podrá ser: "Este es un cuarto especial, aquí puedes jugar a lo que quieras".
- Algunos niños más pequeños pueden necesitar una estructuración adicional para traducir tales afirmaciones a conductas específicas. Esto es, se podrá decir: "Hay muñecos de peluche, superhéroes, muñecas de trapo, papel y crayolas. Puedes jugar con lo que quieras. Yo estaré aquí y puedes hablarme cuando lo desees. Si quieres que juegue contigo, aquí estaré".
- Es importante aclarar al niño, que el psicólogo podrá jugar con él, si es que lo desea y es importante que el niño lo entienda.

- Se establecerán límites sobre: Agresiones físicas contra el psicólogo o dirigidas hacia él mismo como la destrucción de objetos costosos e irreparables, desvestirse, excepto chamarras y zapatos. Esto se realizará paulatinamente conforme se presente la situación.

3.3.3 Sesión de trabajo enfocado al niño y su enfermedad.

Psicoterapia: De juego para el niño.

Tema: El niño y su enfermedad

Duración: Esto dependerá de la disposición y nivel de energía del paciente. Se programará aproximadamente de treinta a sesenta minutos por sesión. El objetivo se cubrirá en varias sesiones.

Objetivo: Determinar cómo se percibe el niño con respecto a su enfermedad, así como los sentimientos y pesamientos que experimenta con respecto a ésta

Desarrollo:

- Es importante que el psicólogo sea cálido, sensible y receptivo, a lo largo de todas las sesiones.
- También deberá de establecer un sentimiento de permisividad dentro de la relación, para que el niño se sienta libre de expresar sus sentimientos por completo.
- Se deberá tener muy presente la comunicación no verbal.
- Si es necesario, se iniciará la sesión con una breve y sencilla introducción: "Este es un cuarto especial, aquí puedes jugar a la que quieras. Yo estaré aquí y puedes hablarme cuando lo desees. Si quieres que juegue contigo, aquí estaré".
- Al inicio del juego el niño podrá jugar libremente con lo que quiera, después el psicólogo determinará cómo se percibe el niño con respecto a su enfermedad, así como los sentimientos y pensamientos con respecto a ésta. Esto se logrará a través de las técnicas de evocación (Juego con muñecos o juego con dibujos).
- Se determinará la técnica que se usará, en función de la edad, del juego y el material que seleccionó el niño. Todo el material que tenga al alcance el niño, se podrá aplicar en las técnicas de evocación.

Si el tipo de juego y material que seleccionó el niño, no se aplica al uso de estas técnicas, el psicólogo usará su creatividad para adaptarse a esta situación.

El psicólogo jugará con el niño durante el juego, le podrá preguntar al niño, sobre sus sentimientos y pensamientos con respecto a su enfermedad. Esto se logrará a través de un diálogo por medio de muñecos, personajes ficticios, superhéroes, princesas, etc., dependiendo de la técnica que se aplique.

3.3.4 Sesión de trabajo enfocado a los sentimientos y pensamientos del niño respecto a su familia y el equipo multidisciplinario.

Psicoterapia: De juego para el niño

Tema: Los sentimientos y pensamientos del niño respecto a su familia y el equipo multidisciplinario.

Duración: Esto dependerá de la disposición y nivel de energía del paciente. Se programará de treinta a sesenta minutos por sesión. El objetivo se cubrirá en varias sesiones.

Objetivo: Lograr que el niño exprese sus sentimientos y pensamientos con respecto a él, su familia y el equipo multidisciplinario

Desarrollo:

- Es importante que el psicólogo sea cálido, sensible y receptivo a lo largo de todas las sesiones.
- Deberá establecer un sentimiento de permisividad dentro de la relación, para que el niño se sienta libre de expresar sus sentimientos por completo.
- Se deberá tener muy presente la comunicación no verbal.
- Si es necesario, se iniciará la sesión con una breve y sencilla introducción: "Este es un cuarto especial, aquí puedes jugar a lo que quieras. Yo estaré aquí, y puedes hablarme cuando lo desees. Si quieres que juegue contigo, aquí estaré".

Al inicio del juego el niño podrá jugar libremente con lo que quiera, después el psicólogo lo ayudará a expresar sus sentimientos y pensamientos con respecto a él, su familia, sus amigos, el equipo multidisciplinario de médicos y enfermeras. Esto se logrará a través de las técnicas de evocación.

- Se determinará la técnica que se usará, en función de la edad, del juego y el material que seleccionó el niño. Todo el material que tenga al alcance el niño, se podrá aplicar en las técnicas de evocación.

Si el tipo de juego y el material que seleccionó el niño, no se aplica al uso de estas técnicas, el psicólogo podrá usar su creatividad para adaptarse a esta situación.

El psicólogo jugará con el niño y durante el juego le podrá preguntar al niño sobre sus sentimientos y pensamientos con respecto a él, sus hermanos o sus papás. Esto se logrará a través de un diálogo por medio de muñecos, personajes ficticios como el hombre araña, la princesa del cuento, etc., dependiendo de la técnica que se aplique.

3.3.5 Sesión de trabajo enfocado a los sentimientos y pensamientos del niño con respecto a situaciones específicas (Tratamientos médicos invasivos o efectos secundarios de algún tratamiento).

Psicoterapia: De juego para el niño.

Tema: Los sentimientos y pensamientos del niño con respecto a situaciones específicas. Por ejemplo: Algún tratamiento médico invasivo o efectos secundarios de algún tratamiento.

Duración: Esto dependerá de la disposición y nivel de energía del paciente. Se programará de treinta a sesenta minutos por sesión. El objetivo se cubrirá en varias sesiones.

Objetivo: Lograr que el niño exprese sus sentimientos y pensamientos con respecto a situaciones específicas. Por ejemplo: Algún tratamiento médico invasivo.

Desarrollo:

- Es importante que el psicólogo sea cálido, sensible y receptivo, a lo largo de todas las sesiones.
- Deberá establecer un sentimiento de permisividad dentro de la relación, para que el niño se sienta libre de expresar sus sentimientos por completo.
- Se deberá tener muy presente la comunicación no verbal.
- Si es necesario, se iniciará la sesión con una breve y sencilla introducción: "Este es un cuarto especial, aquí puedes jugar a lo que quieras. Yo estaré aquí y puedes hablarme cuando lo desees. Si quieres que juegue contigo, aquí estaré".

- Al inicio del juego el niño podrá jugar libremente con lo que quiera, después el psicólogo lo ayudará a expresar sus sentimientos y pensamientos, con respecto a situaciones específicas como algún tratamiento médico invasivo y los efectos secundarios de éste. Esto se logrará a través de las técnicas de evocación (Psicodrama, juego con dibujos, etc.).
- Se determinará la técnica que se usará, en función de la edad, del juego y el material que seleccionó el niño. Todo el material que tenga al alcance el niño, se podrá aplicar en las técnicas de evocación.

Si el tipo de juego y el material que seleccionó el niño, no se aplica al uso de estas técnicas, el psicólogo usará su creatividad para adaptarse a esta situación.

El psicólogo jugará con el niño y durante el juego, le podrá preguntar sobre sus sentimientos y pensamientos con respecto a situaciones como sus tratamientos médicos, su escuela, etc. Esto se logrará a través de un diálogo por medio de muñecos o personajes ficticios, todo dependerá de la técnica que se aplique.

3.3.6 Sesión de trabajo enfocado a las técnicas de afrontamiento como medio para que el niño pueda afrontar sus sentimientos y pensamientos con respecto a: Su enfermedad y sus relaciones.

Psicoterapia: De juego para el niño.

Tema: Técnicas de afrontamiento como medio para que el niño pueda afrontar sus sentimientos y pensamientos con respecto a: Su enfermedad y sus relaciones.

Duración: Esto dependerá de la disposición y nivel de energía del paciente. Se programará de treinta a sesenta minutos por sesión. El objetivo se cubrirá en varias sesiones.

Objetivo: Lograr que el niño pueda afrontar en una forma eficaz, sus sentimientos y pensamientos con respecto a su enfermedad, sus relaciones intra e interpersonales y algunas situaciones específicas.

Desarrollo:

- Es importante que el psicólogo sea cálido, sensible y receptivo, a lo largo de todas las sesiones.

- Deberá establecer un sentimiento de permisividad dentro de la relación, para que el niño se sienta libre de expresar sus sentimientos por completo.
- Se deberá tener muy presente la comunicación no verbal.
- Si es necesario, se iniciará la sesión con una breve y sencilla introducción: "Este es un cuarto especial, aquí puedes jugar a lo que quieras. Yo estaré aquí y puedes hablarme cuando lo desees. Si quieres que juegue contigo, aquí estaré".
- Al inicio del juego el niño podrá jugar libremente con lo que quiera, después el psicólogo al integrarse en el juego, le enseñará varias técnicas de afrontamiento (Juego con muñecos, juego con bloques, oraciones de afrontamiento, técnicas de relajación, entre otras).
- Se determinará la técnica que se usará, en función de la edad, del juego y del material que seleccionó el niño, inclusive cualquier material que tenga el alcance el niño se podrá aplicar para las técnicas de afrontamiento.
- Si el tipo de juego y el material que seleccionó el niño, no se aplica al uso de estas técnicas, el psicólogo usará su creatividad para adaptarse a esta situación.
- Mientras más técnicas de afrontamiento aprenda el niño, más herramientas tendrá para tener una mejor calidad de vida.
- Algunas técnicas de afrontamiento se podrán utilizar conjuntamente, tales como: Técnica de relajación, oraciones de afrontamiento, juego con bloques, etc.

3.3.7 Técnicas para trabajar con niños en fase terminal (Entre 4 y 12 años de edad):

	Evocación	Afrontación	Se podrán utilizar conjuntamente
Juego con muñecos.	✓	✓	✓
Juego con bloques.	✓	✓	✓
Técnica de dibujos.		✓	✓
Psicodrama.	✓	✓	✓
Oraciones de afrontamiento.		✓	✓
Técnica del pizarrón.		✓	✓
Aplicación del refuerzo positivo.			✓
Técnica de imaginación emotiva a través de las historias.	✓	✓	✓
La distracción.			✓
Técnica de imaginación para sanar.		✓	✓
Técnica de relajación.		✓	✓

(Para la descripción de cada técnica, consultar índice).

CAPITULO CUATRO

PROPUESTA PSICOTERAPEUTICA DE INTERVENCION PARA LA FAMILIA DEL NIÑO CON CÁNCER EN FASE TERMINAL.

4.1 Psicoterapia y la familia.

El objetivo principal de la psicoterapia es construir una red de apoyo que involucre al paciente, la familia, los familiares, personas significativas en la vida del paciente y al psicólogo.

La meta principal de la psicoterapia, es enseñar a los miembros de la red de apoyo, las técnicas necesarias para afrontar la situación con éxito y tratar de mantener su rutina, lo más normal posible durante esta situación

Se sugiere que la familia del paciente, recurra a familiares como abuelos, tíos o primos, para ayudar al paciente y a su familia. Pueden realizar labores como cuidar a los hermanos del enfermo, cuando los padres tengan que quedarse en el hospital o realizar otras actividades, básicamente estar presentes para apoyarlos en lo que necesiten. También pueden recurrir a personas que no sean familiares, tales como amigos cercanos, vecinos, compañeros y otros familiares de pacientes en la misma situación. Se recomienda que la familia tenga acceso a otras redes de apoyo, tales como algunos grupos de autoayuda, para poder afrontar la situación más eficientemente.

4.2 Técnicas para trabajar con la familia de un enfermo terminal.

La familia del enfermo, puede ser beneficiada al aprender técnicas psicoterapéuticas que le permitan afrontar su situación con éxito.

Los objetivos principales de estas son dos: El primero será proporcionar técnicas que puedan utilizar los miembros de la familia, para afrontar sus sentimientos, sus pensamientos y situaciones conflictivas por ejemplo: Un duelo anticipatorio. El segundo objetivo consiste en permitir a la familia, a través de estas técnicas, comprender lo que el paciente tiene que hacer para poder afrontar su situación, con todo lo que implica. Estas técnicas son de reestructuración cognoscitiva, técnicas de relajación y entrenamiento asertivo, (Nichols, Schwartz, 1995; Baider, Uziely y Kaplan De Nour, 1994; Farrington, 1994; Decker, Cline-Else y Gallagher, 1992; Caballo, 1991; Ellis y Bernard, 1990; Golden et al., 1990; Mc Whinney, 1989).

4.2.1 Reestructuración cognoscitiva.

La reestructuración cognoscitiva es un método para modificar monólogos internos en situaciones que producen estrés o situaciones conflictivas; a través de varios métodos: Socrático, didáctico, de dos columnas, etc., la persona es entrenada para registrar lo que se dice a sí mismo en situaciones estresantes o conflictivas y después se modificarán sus cogniciones en un forma adaptativa y funcional (Taylor, 1995). Estos procedimientos pueden ser utilizados para modificar aquellas actitudes, creencias y pensamientos que provocan estrés excesivo y/o desencadenan respuestas inadaptativas.

4.2.2 El método didáctico.

Este método consiste en revalidar en forma racional las percepciones erróneas, suposiciones equivocadas, pensamientos y creencias irracionales de la persona. Esto es, el psicólogo corregirá estas suposiciones, percepciones, pensamientos y creencias; posteriormente sugiriendo maneras más racionales de percibir esta situación (Scott, Williams y Beck, 1995).

4.2.3 El método socrático.

El método socrático provocará una educación de respuestas racionales del paciente, como resultado de que este se cuestione sus pensamientos. Esta técnica provoca que el paciente revalide suposiciones equivocadas, percepciones erróneas, pensamientos y creencias irracionales. El psicólogo no se apresurará a corregir el pensamiento incorrecto del paciente, como en el método didáctico. En contraste con el método didáctico, en el cual el psicólogo corrige el pensamiento irracional de la persona. En la aproximación socrática, el psicólogo ayudará a la persona a que llegue a una respuesta racional por sí mismo (Scott, Williams y Beck, 1995).

4.2.4 Modificación de pensamientos automáticos.

Este método consiste en identificar los pensamientos automáticos irracionales que surgen en la persona, ante una situación estresante. Esto se logra a través de un autorregistro. Este consiste en plasmar por escrito en forma de autorregistro preestablecida o en una hoja con cinco columnas. En la primera se describirá

brevemente la situación conflictiva. En la segunda columna se identificará qué siente la persona y calificará el grado de intensidad de la emoción, del uno al cien. En la tercera columna, se escribirán todos los pensamientos automáticos (Pensamientos irracionales que aparecen repentinamente, ante la situación conflictiva) que le vengan en mente en ese momento. Posteriormente se le enseñará a la persona cómo construir pensamientos racionales de afrontamiento, que sustituyan a los pensamientos irracionales. Esto se logrará a través de un cuestionamiento y revaloración de los pensamientos irracionales por parte de la persona, para que logre llegar a una respuesta racional que neutralice al pensamiento irracional. En la cuarta columna se registrarán los pensamientos racionales. Se le indicará a la persona que cada vez que tenga estos pensamientos irracionales, los sustituya por los pensamientos racionales. Si en este proceso surgen nuevos pensamientos irracionales, la persona llenará una nueva forma u hoja e iniciará el proceso. De esta manera no solo aprende a modificar pensamientos específicos, también adquiere una herramienta con la cual podrá modificar cualquier pensamiento conflictivo. En la quinta columna se calificará el grado de intensidad de la emoción, después de haber sustituido los pensamientos irracionales por los racionales (Dryden y Rentoul, 1991).

4.2.5 El método de las dos columnas.

Este método es más simple que el anterior. Es útil para ayudar a la persona a revalorar pensamientos irracionales, autoderrotaistas o creencias irracionales.

En una hoja se dividirá la página en dos partes. En el lado izquierdo de la página, se hará una lista de los pensamientos irracionales que se generen ante la situación conflictiva. También se pueden anotar las creencias irracionales que se presenten en ese momento. En el lado derecho de la página, se hará una lista de pensamientos o creencias racionales de afrontamiento. Esto se obtendrá por medio de un trabajo conjunto del psicólogo y la persona. Estos pensamientos o creencias racionales pueden ser usados cada vez que la persona se da cuenta que está incurriendo en un patrón de pensamiento irracional o autoderrotaista (Dryden y Rentoul, 1991).

4.2.6 Refutación de creencias irracionales.

Quando las personas se perturban gravemente a sí mismas, generalmente es por la aceptación de creencias irracionales, fuertes, absolutistas y de necesidad obligatoria (Ellis y Bernard, 1990). Estas creencias conllevan a conductas y emociones autocastigadoras. El propósito de este método es determinar la validez de las creencias de la persona. Esto se logrará a través de la refutación que comprende tres pasos (Phadke, 1982):

1. Este consiste en la detección, buscar creencias irracionales (Debo, tengo que, debería, es mi obligación, etc).
2. La refutación. Consiste en que el psicólogo haga una serie de preguntas como: ¿Qué evidencia tiene de...?, ¿En qué sentido es cierta o falsa esta creencia?, ¿Qué produce esto?. El psicólogo realizará las preguntas hasta que la persona se demuestre a sí misma cómo y por qué no se sostienen estas creencias.
3. La discriminación. En esta el psicólogo ayudará a la persona a distinguir con claridad entre sus valores no absolutos, preferencias, gustos, deseos, y sus valores absolutistas (Necesidades, demandas, imperativos, entre otros). Esto es, discriminar las creencias irracionales de las racionales; demostrándose a sí mismo, cómo las primeras conducen a resultados pobres, mientras que las otras producen resultados más eficientes. Posteriormente se podrán establecer frases racionales de afrontamiento (Ellis y Dryden, 1989).

4.2.7 Técnica de definición.

Este es un método semántico, por medio del cual la persona aprende a usar el lenguaje de manera menos castigadora. Por ejemplo, en lugar de decir "No puedo aguantar el dolor", es mejor decir "El dolor es intenso, pero yo soy fuerte y puedo afrontarlo" (Ellis y Dryden, 1989).

4.2.8 Métodos psicoeducacionales.

Estos consisten en educar a la persona a través de la información. Por ejemplo: La biblioterapia, la audioterapia, la videoterapia, etc. (Ellis y Dryden, 1989).

4.2.9 Técnica de proyección en el tiempo.

Esta técnica propone reevaluar y finalmente cambiar la creencia irracional de la persona. Esto se logrará a través de visualizar con la ayuda del psicólogo, un evento (Concebido como horrible) a intervalos regulares de tiempo. Se verá qué clase de vida tendrá la persona en caso de que este evento sucediera. La persona cambiará su creencia irracional, indirectamente, ya que podrá ver: Cómo es que la vida continúa después del evento, que lo supera y que seguirá persiguiendo sus objetivos originales o desarrollará unos nuevos (Ellis y Dryden, 1989).

4.2.10 Solución de problemas.

Esta es una técnica que proporcionará una variedad de respuestas potencialmente efectivas para una situación problemática e incrementa la probabilidad de seleccionar la respuesta más efectiva dentro de varias opciones (Goldfried y Davison, 1976).

A las familias se les enseñarán los siguientes pasos para la solución de problemas:

1. Definir el problema.
2. Enlistar formas alternativas de afrontar el problema.
3. Evaluar las alternativas. Esto es, pensar en las ventajas y desventajas de cada una de ellas.
4. Seleccionar o jerarquizar las alternativas, de las más ventajosas a las más desventajosas.
5. Implementar y evaluar la efectividad de las alternativas, y si el resultado no es exitoso, se regresará al primer paso y se repetirá el proceso.

4.2.11 Ensayo conductual.

El objetivo de éste, es lograr que la persona aprenda nuevos patrones de respuesta a situaciones conflictivas. La persona podrá afrontar una situación real, en la seguridad del consultorio. Ambos, tanto la persona como el psicólogo, trabajarán temas específicos con respecto a una situación en particular. El psicólogo ayudará a la persona a prepararse, para poder afrontar la situación conflictiva, en una forma más racional.

Esto se logrará a través de seis etapas (Goldfried y Davison, 1976).

- La primera consistirá en la preparación del paciente. Esto es, la persona tendrá que reconocer la necesidad de aprender nuevos patrones conductuales.
- La segunda etapa consistirá en seleccionar la situación conflictiva.
- La tercer etapa, consistirá en inducir al paciente a reproducir espontáneamente, la situación conflictiva. En ésta se analizará su respuesta conductual.
- En la cuarta etapa, se aplicarán algunas técnicas de reestructuración cognoscitiva. Esto es, se crearán estrategias, para que la persona pueda afrontar la situación eficientemente. De ésta manera se generará un nuevo patrón de respuesta ante la situación conflictiva.

- La quinta etapa consiste en realizar un ensayo conductual. Esto es, se reproducirá la situación conflictiva, pero con un nuevo patrón de respuesta por parte de la persona.
- Finalmente en la sexta etapa, se reproducirá el nuevo patrón de respuesta conductual en la situación real.

4.2.12 Técnicas de relajación para el manejo del estrés.

El estrés se manifiesta a través de componentes cognoscitivos y físicos. Los componentes cognoscitivos juegan un papel muy importante dentro del estrés. Ya que el estrés se experimenta cuando una persona se percibe como amenazada o en peligro, creando preocupación, miedo y pensamientos irracionales. Estos estímulos desencadenan respuestas inadaptativas. Se pueden modificar a través de técnicas de reestructuración, tales como el método de dos columnas y el método didáctico.

Los componentes físicos del estrés, pueden ser viscerales o musculares. La manifestación visceral consiste en un incremento en la transpiración, en la frecuencia cardíaca o en la respiración. La manifestación muscular consiste en una tensión muscular que experimenta la persona. Estas manifestaciones se pueden modificar a través de técnicas de relajación tales como: La respiración diafragmática, la técnica de relajación progresiva de Jacobson o la técnica de relajación con mantras.

4.2.13 Técnica de respiración diafragmática.

Esta consiste en respirar con el diafragma (Músculo que separa la cavidad abdominal, de la torácica). Esto es, durante la respiración diafragmática, el área abdominal se elevará durante la inhalación y se aplanará durante la exhalación. La relajación se producirá al respirar lentamente (Aproximadamente cuatro segundos para inhalar y cuatro para exhalar). Antes de iniciar la técnica, el psicólogo deberá registrar el patrón natural de respiración de la persona. También establecerá si su respiración es diafragmática o torácica (Si usa su diafragma o su torax al respirar). Al obtener estos datos, se establecerá una línea base en función de ella, se empezará a trabajar. Si la respiración de la persona es mayor de ocho segundos, se podrá utilizar el concepto de aproximaciones sucesivas y lograr establecer una meta de ocho segundos (Burish y Lyles, 1981).

Una estrategia efectiva para que el paciente comprenda lo que significa la respiración diafragmática, se basa en un ejercicio que consiste en colocar una de las manos del paciente sobre su abdomen y la otra sobre la parte superior del torax (Una variación, sería solamente colocar sobre el área abdominal un libro o algo similar, en lugar de la

mano). Si está respirando correctamente, sólo el área abdominal se elevará. Esta técnica es particularmente efectiva para relajar y controlar reacciones viscerales, náuseas y vomito.

Se recomienda que la persona practique por lo menos dos veces por día, cada vez durante dos minutos y deberá respirar por la nariz.

4.2.14 Técnica de relajación progresiva de Jacobson.

Esta técnica consiste en un proceso por el cual la persona aprenderá a relajarse por medio de alternar la tensión y relajación de varios grupos musculares del cuerpo (Jacobson, 1938). El objetivo de tensar primero el músculo y después relajarlo, consiste en que la persona aprenda a discriminar entre la tensión y la relajación. Aprenderá a reconocer la tensión, y al estar consciente de ésta podrá eliminarla, liberando la tensión. Se puede practicar varias veces por semana, todo dependerá de la situación particular de cada persona. Al enseñar la técnica por primera vez, se puede realizar el ejercicio junto con el paciente. Así se logrará que la persona esté más cómoda al realizarlo en presencia del psicólogo en futuras sesiones.

Los grupos musculares son: Los pies y las piernas; el abdomen; la espalda; las manos, brazos y hombros y el cuello; se concluye el ejercicio con los músculos de la cara. Se puede realizar este ejercicio junto con la respiración diafragmática.

El desarrollo de la técnica consiste en lo siguiente:

- Se iniciará el ejercicio indicando a la persona que no cruce sus piernas ni sus brazos.
- Se podrán mantener los ojos abiertos o cerrados.
- Posteriormente se le indicará a la persona que se concentre en la sensación de tensión muscular del primer grupo (Esto será indicándole que tense un grupo muscular específico).
- Se nombrará cada parte del grupo muscular, para que el paciente la identifique y la tense.
- Después se le indicará que libere la tensión (Esto será indicándole que ponga el grupo muscular como si fuera de trapo, flojo, sin fuerza, que no exista tensión) y relaje esa parte del grupo muscular (Podrán ser los dedos de los pies, el tobillo, el empeine o la pantorrilla entre otros).
- Posteriormente se continúa con el siguiente grupo muscular, hasta que se hayan abarcado todos.
- Se podrá concluir el ejercicio, con varias respiraciones lentas.

4.2.15 Técnica de liberar la tensión.

Esta técnica se podría considerar como la siguiente fase después de la técnica de relajación progresiva de Jacobson. Como la persona ya identifica plenamente su tensión, se dedicará exclusivamente a liberarla. Esta técnica es propuesta por Goldfried y Davison (1976). Consiste en realizar los mismos pasos que en la técnica de relajación progresiva de Jacobson, pero se omite la parte donde se tensan un grupo muscular. Se dedicará a la persona estrictamente a liberar la tensión. También se puede realizar esta técnica, conjuntamente con la técnica de respiración diafragmática.

4.2.16 Técnica de meditación con mantras.

Un mantra es una palabra o sílaba que al emitirla, produce un sonido agradable ("Om", "a", "o", "ma", entre otras). La persona al repetirla ya sea en silencio o emitiendo su sonido, producirá en la persona un estado de relajación y tranquilidad. Esta técnica se puede utilizar conjuntamente con las técnicas antes mencionadas.

El desarrollo de la técnica consiste en lo siguiente:

Se le indicará a la persona que respire lentamente y con su diafragma, al exhalar deberá pronunciar su mantra (Puede ser en silencio).

Se deberá de concentrar en coordinar su exhalación con su mantra.

Si la persona empieza a pensar en otras cosas o si olvida su mantra, no existe ningún problema. Se le indicará que deje pasar esos pensamientos y continúe con su ejercicio.

Se podrá practicar el ejercicio de dos a veinte minutos, esto dependerá de la persona.

4.2.17 Técnica de relajación a través de la imaginación.

Esta técnica consiste en utilizar la imaginación de la persona para lograr reducir la tensión y la ansiedad, produciendo una relajación mental (Que la mente esté libre de pensamientos que puedan producir estrés).

El desarrollo de la técnica consiste en (Baider, Uziely y Kaplan De Nour, 1994):

- El psicólogo y la persona colaborarán en el desarrollo de una imagen agradable.

- Se le preguntará a la persona que seleccione un lugar en particular, que él o ella, encuentre tranquilo y agradable (Podrá ser una montaña, una playa, el campo, etc.).
- Después se le indicará que visualice este lugar y describa esta imagen usando todos sus sentidos. Esto es: ¿Qué ve?, ¿Qué oye?, ¿Qué siente?.
- El psicólogo escribirá o grabará la formación. Posteriormente se podrá utilizar como parte del procedimiento de relajación.
- Se puede grabar el ejercicio y darle una copia a la persona para que practique en casa.
- Se pueden usar conjuntamente las técnicas anteriores.

4.2.18 Imaginación guiada.

Esta es una técnica psicoterapéuticas que ha sido desarrollada para ayudar a la gente a través de su duelo (Melges, 1982). Esto se logrará por medio de ejercicios en los cuales, la persona revivirá aspectos de la relación con el ser querido que murió.

En la primera sesión, la persona evocará el afecto hacia la persona muerta. Este procedimiento es estresante, pero necesario para reestablecer un sentido de la propia identidad y autoestima.

En las sesiones posteriores, la persona con los ojos cerrados, se iniciará un ejercicio de visualización, en el cual la persona revivirá las situaciones conflictivas con respecto al miembro de la familia que murió. Se le indicará a la persona que establezca un diálogo con la persona que murió, en éste compartirá secretos, sentimientos, entre otros, y finalmente cerrará círculos incompletos. En este diálogo el difunto podrá otorgarle permiso para continuar su vida. Finalmente se le indicará a la persona, que concluya el diálogo final, en el cual intercambiarán las últimas palabras y se despedirán de su ser querido. Por medio de este ejercicio, la persona concluirá cualquier situación pendiente que tenga con el difunto.

Se podrán asignar tareas entre cada sesión. Estas consistirán en aplicar las técnicas aprendidas. El objetivo de esto, será proporcionar a los miembros de la familia, un marco en el cual puedan refutar o aceptar y aplicar las técnicas adquiridas.

4.3 Propuesta de sesiones de trabajo con la familia del niño con cáncer en fase terminal.

Se debe considerar esta propuesta como una guía. Tomando en cuenta que el trabajo con cada niño o miembro de la familia, implica una situación específica determinada por la experiencia del psicólogo y las situaciones y condiciones personales del paciente y de su familia.

4.3.1 Sesión inicial con la familia.

Tema: La psicoterapia, la familia y el enfermo terminal.

Duración: De dos a tres sesiones de sesenta minutos cada una.

Objetivo: Determinar y valorar las reacciones cognoscitivas, emocionales y conductuales de la familia, ante el diagnóstico de una fase terminal en un miembro de la familia. También se ayudará a la familia a comprender racionalmente su situación específica y cómo afecta a cada miembro de ésta.

Desarrollo:

- El psicólogo determinará y valorará las reacciones cognoscitivas, emocionales y conductuales de la familia ante el diagnóstico de un fase terminal de un miembro de la familia. Esto se realizará a través de las sesiones.
- El psicólogo explicará a la familia, la necesidad e importancia de la psicoterapia como un apoyo psicológico para la familia.
- Orientará a la familia sobre cómo y dónde obtener información sobre la enfermedad del enfermo terminal y las fases de ésta.
- Preparará a la familia ante una probable hospitalización.
- Instruirá a la familia, sobre la importancia de mantener sus vidas lo más normal posible, independientemente de la enfermedad.
- Esclarecerá sus dudas.

4.3.2 Sesión de trabajo enfocado a la expresión y validación de los sentimientos de la familia.

Psicoterapia: Familiar

Tema: Expresión y validación de los sentimientos de la familia.

Duración: De dos a tres sesiones de sesenta minutos cada una.

Objetivo: Reconocer, expresar y validar los sentimientos de cada miembro de la familia.

Desarrollo:

El psicólogo enseñará a la familia cómo reconocer, expresar y validar sentimientos tales como la ira, la culpa, y la ansiedad entre otros.

Primero se les explicará a los miembros de la familia, que la supresión de sentimientos no es saludable, ya que el suprimir los sentimientos puede intensificar el estrés y la ira entre otros. Esto puede conllevar a experimentar síntomas relacionados con el estrés y/o una conducta inadaptable, como el consumo desmesurado de alcohol, de fármacos, las autoagresiones, etc.

Después se les enseñará como realizar un autorregistro (pp.60-61) para poder identificar y reconocer los sentimientos de cada miembro de la familia.

Posteriormente se fomentará la expresión de los sentimientos que experimente cada miembro de la familia, en una forma asertiva y no hostil. Esto es, a través de cuatro puntos básicos (Rees y Graham, 1991):

1. Al expresar sus sentimientos, se deberán utilizar frases en primera persona. Por ejemplo: "Yo me siento molesto", "Yo tengo miedo", etc.
2. No se deberá culpar a la otra persona o realizar evaluaciones globales. Se deberá comentar sobre conductas específicas. Por ejemplo: "Yo me siento relegado, cada vez que pasan mucho tiempo con mi hermano", en lugar de "Sólo lo quieren a él".
3. Se deberá sugerir a la persona lo que le gustaría que él o ella hicieran. Por ejemplo: "Si ustedes tienen que estar mucho tiempo con mi hermano, programen tiempo para estar conmigo y con él".
4. Se deberá tratar de expresar sus sentimientos en una forma calmada. Cuando expresen ira, se procurará evitar gritos y/o expresiones hirientes.

- También se les enseñará a los miembros de la familia tres puntos básicos para lograr validar sus sentimientos:

1. No interrumpir a la otra persona, mientras él o ella estén hablando.
2. Reconocer los sentimientos de la otra persona a través de escuchar activamente, esto implica una atención despierta, activa, que formula preguntas y sugiere respuestas; permitiendo conocer que es lo más importante para la otra persona, lo cual muchas veces no concuerda con lo que se presupone. También se deberá parafrasear su entendimiento de lo que la otra persona está diciendo y sintiendo. Es importante mantener en mente que reconocer, no significa estar de acuerdo.
3. Será conveniente asegurarse que se ha entendido correctamente a la otra persona, antes de expresar su punto de vista. Sólo la otra persona podrá determinar si él o ella ha entendido.

Finalmente se logrará enseñar a la familia a aceptarse sin importar que sentimientos experimenten, ya que los sentimientos no son ni malos ni buenos, simplemente son sentimientos. Propiciando a través de lo antes mencionado, una mejor comunicación entre los miembros de la familia.

- Si algún miembro de la familia presenta la necesidad de hablar a solas con el psicólogo o requiere de un trabajo psicoterapéutico en forma individual, se otorgará el tiempo y el espacio para realizar esto.

4.3.3 Sesión de trabajo enfocado a la culpa.

Psicoterapia: Familiar.

Tema: La culpa.

Duración: Una o dos sesiones de sesenta minutos cada una.

Objetivo: Eliminar cualquier sentimiento de culpa que experimente algún miembro de la familia.

Desarrollo:

El psicólogo enseñará a la familia, que la culpa es frecuentemente experimentada por los familiares de un niño con cáncer y más cuando está en la fase terminal.

Posteriormente se le enseñará a la familia a cuestionar sus conjeturas automáticas sobre si es que en efecto hicieron o no algo incorrecto.

También se les enseñará a los miembros de la familia a aceptarse, aún si de hecho cometieron algún error o hicieron algo incorrecto.

4.3.4 Sesión de trabajo enfocado a la ira.

Psicoterapia: Familiar.

Tema: La ira.

Duración: De dos a tres sesiones de sesenta minutos cada una.

Objetivo: Controlar la ira.

Desarrollo:

Se iniciará la sesión, comentando a los miembros de la familia, que la ira es a menudo experimentada por los miembros de la familia de un niño con cáncer y se podrá exacerbar, si se llega a una fase terminal. Generalmente los familiares, así como el paciente podrán experimentar pensamientos tales como: ¿Porqué nosotros?, ¿Porqué él?, "Esto no debió pasarnos", "Esto no debió pasarle a él", etc.

El psicólogo los deberá explicar cómo es que nadie puede predecir con exactitud el curso del cáncer y que la mayoría de la gente en esta situación se siente igual, por lo menos al inicio.

Se validarán sus sentimientos, pero se les explicará como podrán afrontar su ira.

Se enfatizará que la ira puede llevarlos a ser hostiles e impulsivos. También, como el persistente rumiar de pensamientos de ira, podrá provocar una ira excesiva.

Posteriormente se les enseñará técnicas para controlar la ira, tales como el entrenamiento de inoculación del estrés (Meichenbaum, 1985):

1. Este se iniciará, enseñándole a la familia a relajarse y a ser asertivos.
2. Después se les enseñará a revalorar sus pensamientos y cómo desarrollar un monólogo interno, basado en pensamientos de afrontamiento para controlar la ira.
3. Finalmente se realizará un ensayo mental para visualizar cómo ellos pueden aplicar las habilidades adquiridas.

- También las técnicas de relajación se podrán utilizar para lograr el objetivo de esta sesión
- Para establecer las técnicas que se utilizarán, (pp. 59-67).

4.3.5 Sesión de trabajo enfocado al estrés y a la angustia.

Psicoterapia: Familiar.

Tema: El estrés y la angustia.

Duración: Dependerá de la situación específica de la familia y el número de técnicas y procedimientos que se les enseñe.

Objetivo: Adquirir técnicas y procedimientos para poder afrontar y manejar el estrés y la angustia

Desarrollo:

Se iniciará instruyendo a la familia sobre lo que es el estrés y sus componentes cognoscitivos, viscerales y musculares. Al mismo tiempo se establecerá la empatía.

Posteriormente se les enseñará lo que es el autorregistro (pp. 60-61), su importancia y se les dejará de tarea, autorregistrarse por una semana. La duración puede variar dependiendo de la situación de la familia y del enfermo, se podrá reducir hasta por un día. Esto ayudará a la familia a comprender la interrelación entre los pensamientos, los sentimientos y los eventos ambientales. A través de esto, se logrará que los miembros de la familia logren estar conscientes de los estímulos que desencadenan las respuestas inadaptables y la importancia de los pensamientos con respecto a los sentimientos.

La siguiente etapa consiste en la enseñanza de habilidades específicas tales como técnicas de relajación y procedimientos de reestructuración cognoscitiva. Estas le servirán a la familia, como herramientas de afrontamiento. Dependiendo de la situación específica de la familia y de cada miembro de ésta, el psicólogo determinará cuales técnicas y procedimientos les enseñará.

El psicólogo podrá apoyarse en la siguiente guía para preparar a los miembros de la familia, en el entrenamiento de relajación (Golden et al., 1992). Esta guía también se podrá utilizar para enseñar los procedimientos de reestructuración cognoscitiva, adaptandola a la técnica específica.

1. Se le informará al paciente que él o ella, están a punto de aprender una nueva habilidad, esto es como aprender a manejar un automóvil o andar en una bicicleta. El aprendizaje será gradual y como cualquier habilidad, será necesario practicar.
 2. El psicólogo informará al paciente sobre las diferentes sensaciones como el hormigueo o la somnolencia, que le podrá ocurrir durante el proceso de relajación. Se le explicará que son parte del proceso y no tiene por qué tenerles miedo.
 3. Esclarecerá los miedos que el paciente pueda tener sobre el proceso de relajación.
 4. Eliminará demandas excesivas de desempeño: Se le asegurará al paciente que las habilidades de relajación tardarán en desarrollarse.
 5. Se le explicará al paciente, que durante la relajación, algunos pensamientos inespecíficos podrán entrar en su mente. Cuando esto ocurra, todo lo que tiene que hacer es enfocar su atención en el procedimiento de relajación.
 6. Se le indicará al paciente que resista cualquier movimiento innecesario, pero que no se sienta obligado a permanecer en una sola posición. Si es necesario, el podrá reajustar su posición.
 7. Finalmente el psicólogo expondrá algunas razones fundamentales para el aprendizaje del entrenamiento de relajación en función de la situación específica de la familia.
- Posteriormente se podrá utilizar una escala para valorar el progreso del aprendizaje de estas habilidades de relajación. Se podrá utilizar una escala específica o simplemente utilizar una hoja de papel, en la cual cada miembro de la familia especifique cuánta tensión, ansiedad y/o estrés, experimenta, antes de iniciar el aprendizaje y después de éste. Los valores que podrán utilizar serán del cero al cien. Tomando en cuenta que cero significará ninguna tensión, ansiedad y/o estrés y cien será al máximo.
 - Cada vez que los miembros de la familia practiquen en casa, podrán utilizar esta escala y reportar sus resultados al psicólogo.
 - Para mayor información con respecto a las técnicas de reestructuración y de relajación, (pp. 59-67).

4.3.6 Sesión de trabajo enfocado al duelo anticipatorio.

Psicoterapia: Familiar.

Tema: Duelo anticipatorio

Duración: Se podrá iniciar con una sesión de sesenta minutos, por semana. El lapso de tiempo entre cada sesión se podrá disminuir o aumentar, dependiendo de la respuesta de la familia ante el trabajo psicoterapéutico.

Objetivo: Brindar apoyo durante el duelo anticipatorio. Cada miembro de la familia adquirirá y/o aplicará algunas técnicas psicoterapéuticas (Técnicas de reestructuración cognoscitiva, técnicas de relajación, entre otras), para poder interactuar, afrontar, planear, y así de esta manera poder reorganizarse psicosocialmente, logrando una adaptación a la próxima y futura pérdida del ser querido

Desarrollo:

La mayoría de las personas utilizando sus propios procesos psicológicos, sus recursos personales, la interrelación con otras personas estimadas (Amigos, familiares, padres, etc.) y siguiendo las normas establecidas por su contexto sociocultural, resolverán el duelo anticipatorio sin necesidad de ayuda profesional.

El apoyo psicoterapéutico será necesario si alguna de estas situaciones se presentan:

- a) Los miembros de la familia están incapacitados para comunicarse unos con otros y no existe ningún apoyo disponible para uno o más miembros.
- b) Un miembro de la familia está atorado con un sentimiento (Culpa, rabia, tristeza, etc.) y no puede continuar con su vida.
- c) Algún miembro de la familia siente la necesidad de explorar lo que está sucediendo.
- d) Alguien se siente desesperadamente atrapado por sus emociones de angustia, miedo, rabia, culpa, entre otras.
- e) Al iniciar la sesión, se deberá precisar a cada miembro de la familia, que el psicólogo, estará escuchándolos; que se tomarán en cuenta sus puntos de vista y que él no tomará partido por ningún miembro de la familia, tendrá cuidado de asegurarse de que todos los miembros estén presentes y si no, se asegurará de que se invite a cualquiera que esté incluido. Si esto no se puede lograr, será importante explorar la causa.

Se procederá a explicar a la familia, lo que es el duelo anticipatorio (pp. 34-37) y todo lo que implica.

Se explicará cómo el miedo puede llevar a la familia a evadir al enfermo.

Se enseñará el valor de que los miembros de la familia: Escuchen al enfermo, valoren su presencia ante el enfermo y compartan sus sentimientos.

Se explicará la naturaleza opresora de las emociones. Esto es, si están enfascadas podrán llegar a un punto crítico en el cual finalmente se descargaran en una forma incontrolable. Esto podrá resultar angustiante y poco constructivo. Por otra parte, si se descargan de una manera controlada en un ambiente seguro, las consecuencias negativas se podrán minimizar o evitar.

También se deberá fomentar el cerrar círculos (Esto es, concluir situaciones pendientes, decir adiós). Cada miembro de la familia o persona que quiere al niño, deberá despedirse de él, antes de que se muera. Cada quien se despedirá a su manera. Conforme avance la enfermedad del niño, sentirá la necesidad de despedirse. Hay que darle tiempo y oportunidad para hacerlo. Este lo hará de una manera directa o simbólica (El niño podrá regalarle alguna cosa que él aprecie. Puede ser su pelota preferida, su oso de peluche, entre otras). Esta despedida beneficiará tanto al niño, como al familiar.

Se fomentará que los hermanos del niño enfermo sigan con sus juegos y bromas sin hacerlos sentir culpables.

También se fomentará que los padres traten de continuar con su vida, lo mas normalmente posible. Esto es, realizar actividades que acostumbraban hacer (ir al cine, ir al salón de belleza, entre otras). Lo peor que se le puede hacer al enfermo, es convertir su casa en una funeraria. Donde hay risas, alegría, amor compartido, pequeños placeres; los sufrimientos son más fáciles de encarar (Kübler-Ross, 1991).

Se abordarán los sentimientos, miedos, dificultades y necesidades que presenten los miembros de la familia. En función de éstos, se podrán enseñar técnicas de reestructuración cognoscitiva, técnicas de relajación, y se plantearán sesiones de trabajo para reconocer, validar y expresar sus sentimientos, eliminar culpas, hostilidad, tensiones, entre otras y concluir situaciones pendientes. Si ya se enseñaron algunas técnicas, o ya se implementaron sesiones que aborden algunos temas antes mencionados; se podrán implementar sesiones para aplicar las técnicas y trabajar sobre la situación en particular que experimente cada miembro de la familia. Esto es, ya sea una situación de culpa, ira, aislamiento o perdón.

El duelo anticipatorio es un sufrimiento que algunas veces se puede aliviar más fácilmente. Tocando la mano del ser querido que está enfermo, acariciando su cabello, sentándose en la cama al lado de él, platicando con él, orando con él o simplemente estando ahí compartiendo con él.

Para establecer las técnicas que se utilizarán (pp. 59-67).

4.3.7 Sesión de trabajo enfocado al duelo.

Psicoterapia: Familiar.

Tema: El duelo

Duración: Se podrá iniciar con una sesión de sesenta minutos por semana. El lapso de tiempo entre cada sesión, se podrá aumentar y posteriormente tener una sesión quincenal o mensual, hasta lograr el objetivo de la psicoterapia.

Objetivo: Brindar apoyo durante el proceso del duelo. Ayudar a la familia a enfrentar la pérdida de uno de sus miembros, facilitar la resolución de los sentimientos conflictivos que experimenten y ayudar a los miembros de la familia a comprender y a captar las reacciones de cada uno. Esto es, cada miembro tendrá la oportunidad de compartir su perspectiva con los otros y apoyar a cada uno para tolerar sus discrepancias. Aunado a esto, cada miembro de la familia adquirirá y/o aplicará técnicas psicoterapéuticas para lograr afrontar el duelo y reorganizarse psicosocialmente.

Desarrollo:

Se deberá tomar en cuenta que el duelo es una reacción terrible, pero natural ante la muerte de un ser querido. La mayoría de las personas utilizando sus propios procesos psicológicos, sus recursos personales, la interrelación con otras personas estimadas (Amigos, familiares o padres), y siguiendo las normas establecidas por su contexto sociocultural, resolverán el duelo sin necesidad de ayuda profesional. El apoyo psicoterapéutico será necesario si alguna de estas situaciones se presentan:

- a) Los miembros de la familia están incapacitados para comunicarse unos con otros y no existe ningún apoyo disponible para uno o más miembros.
 - b) Un miembro de la familia está atorado con un sentimiento (Culpa, rabia o tristeza), y no puede continuar con su vida.
 - c) Algún miembro de la familia siente la necesidad de explorar lo que está sucediendo.
 - d) Alguien se siente desesperadamente atrapado por sus emociones (Angustia, miedo, rabia, culpa, entre otras).
- Al inicio de la sesión, se deberá precisar a cada miembro de la familia, que el psicólogo, estará escuchándolos; que tomarán en cuenta sus puntos de vista y que él no tomará partido por ningún miembro de la familia, tendrá cuidado de asegurarse de que todos los miembros de la familia estén presentes y si no, se asegurará de

que se invite a cualquiera que esté excluido. Si esto no se puede lograr, será importante explorar la causa.

- Se deberá fomentar una atmósfera, de apoyo y esperanza, donde se les proporcionará a los miembros de la familia un espacio para explorar y expresar sus emociones abiertamente (El dolor de su pena, la confusión, la tristeza, la ira, entre otras).
- Una persona con un duelo reciente, puede percibir que su mundo es un caos. A través de la puntualidad del psicólogo, la persona podrá reafirmar que en medio de todo su trastorno y su dolor, algo es seguro: El psicólogo estará ahí para apoyarla.
- Se explicará la naturaleza opresora de las emociones. Esto es, si están enfrascadas podrán llegar a un punto crítico en el cual finalmente se descargarán en una forma incontrolable. Esto podrá resultar angustiante y poco constructivo. Por otra parte, si se descargan de una manera controlada en un ambiente seguro, las consecuencias negativas se podrán minimizar o evitar.
- La familia dará la pauta para determinar cuando será el momento oportuno de explorar las manifestaciones dolorosas y cuando será necesario detenerse y esperar.
- Será importante tener en mente que la muerte de un niño es una muerte que probablemente encierra el dolor más grande. Esta muerte, corta, junto con esa vida, todas las esperanzas y todas las expectativas tenidas, desde el momento en que el hijo fue esperado. También esta muerte, ataca a la maternidad y a la paternidad de los padres. Esto es, si el sentido de la vida de los padres está fundamentado en su paternidad o maternidad. La muerte de su hijo podrá fragmentar este sentido de vida, provocando confusión y desestabilidad.
- La respuesta inicial del dolor de los miembros de la familia, con frecuencia es por el retorno de la persona muerta. Se requiere que el psicólogo los anime para que hablen de su pérdida, que permanezca con ellos durante los meses de desesperación y depresión, y los tranquilice cuando teman a la intensidad de sus emociones y aprendan a controlar y comprender los orígenes de éstas.
- Las reacciones de los padres pueden ser un juego de emociones entremezcladas, pero generalmente se caracterizan por una profunda tristeza. Esta puede convertirse en angustia, ira, culpa, depresión, ansiedad, reacciones hipocondríacas o psicósomáticas (Reyes, 1996). Esto es, un día podrán tener gran claridad, para sumirse profundamente en su tristeza al día siguiente. Lo que para ellos parecía importante, ahora les resulta trivial. Los otros miembros de la familia también podrán experimentar este conglomerado de emociones.
- Es importante que los miembros de la familia tengan recuerdos. En ocasiones, la familia hace hasta lo imposible por borrar toda huella del ser querido que murió. La imagen del niño muerto no deberá ser borrada, pero si reemplazada, gradualmente, por recuerdos menos dolorosos. Estos pueden ser cualquier recuerdo en el cual el niño esté presente y sea agradable.

- También es importante que los miembros de la familia le den sentido a la vida del ser querido que murió.
- Se abordarán los sentimientos, miedos, dificultades y necesidades que presenten los miembros de la familia. En función de éstos, se podrán enseñar técnicas de reestructuración cognoscitiva, técnicas de relajación y se plantearán sesiones de trabajo para reconocer, validar y expresar sus sentimientos, trabajar culpas, hostilidades, tensiones, concluir situaciones pendientes, entre otras. Si ya se enseñaron algunas de estas técnicas, o ya se implementaron sesiones que aborden algunos temas antes mencionados; se podrán implementar sesiones para aplicar las técnicas y trabajar sobre la situación en particular que experimente cada miembro de la familia. Esto es, ya sea una situación de culpa, ira, aislamiento, perdón, hostilidad, entre otras.
- Se retroalimentará positivamente a cada miembro de la familia, ayudándolos a reconocer su fortaleza, fomentando en ellos un mejor sentido de identidad ante sí mismos, así como una sensación de autonomía, tan pronto como sea posible.
- Se encausará tanto a los padres como a los hermanos, a que se fijen, de vez en cuando, en las cosas buenas de la vida, el amor, la amistad, el amor que se puede dar y recibir, entre otras. Esto es, fijarse en lo que sí tienen, en vez de fijarse en lo que no tienen.

Finalmente, con frecuencia las emociones poderosas e intensas, se podrán disipar, simplemente a través de escuchar y de aceptar. Por lo general, las personas no esperan que el psicólogo comprenda totalmente su situación o que les resuelva todos sus problemas. Más bien aprecian que esté presente para apoyarlos mientras logran superar el duelo.

Para establecer las técnicas que se utilizarán, (pp. 59-67).

**ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA**

**V. PROPUESTA DE APOYO PSICOTERAPEUTICO PARA EL PSICOLOGO
Y EL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO.**

Se recomienda que en la institución donde labore el psicólogo que trabaja con niños con cáncer en fase terminal con sus familias, se implemente un grupo de contención en el cual, tanto el psicólogo así como el equipo multidisciplinario puedan enfrenar y ventilar todos los aspectos que conlleva el trabajar con esta población. Logrando así una mejor salud mental, que repercutirá en su desempeño laboral y personal.

CONCLUSIONES

Existen actualmente varias investigaciones (Fawzy, Fawzy, Arndt y Pasnau, 1995; Meyer y Melvin, 1995; Redd, 1995; Cohen, Steiner y Mount, 1994; Fawzy, 1994; Presberg y Kibel, 1994; Spiegel, 1994; Avants, Margolin y Singer, 1993; Trijsburg, Van-Knippenberg y Rijpma, 1992; Mermelstein y Holland, 1991) que tratan varias técnicas y aproximaciones psicoterapéuticas para trabajar con enfermos, de cáncer y enfermos en fase terminal. Se considera esta propuesta inconclusa, ya que se pretende continuar en la maestría este trabajo. Este programa de intervención psicoterapéutica para niños con cáncer terminal y su familia, junto con sus técnicas, se pretende que se apliquen a nivel práctico en una institución. Dependiendo de los resultados, se mantendrá igual, se modificarán algunas partes de éste y/o se eliminarán otras.

Se pretende que esta propuesta sea flexible. Esto es, en ella se plantean algunos objetivos para mejorar la situación psicosocial, tanto del niño como de su familia. Esto es a través de la aplicación de algunas técnicas. Este programa está diseñado, pensando en que se pueda adaptar a diferentes técnicas y aproximaciones dependiendo de la formación del psicólogo y de su creatividad, independientemente de los objetivos. Es importante recordar que esto es una propuesta, no un libro de texto. Por lo tanto es factible de modificarse y sólo el trabajo clínico con el paciente, podrá mostrar si la propuesta es válida.

LIMITES Y SUGERENCIAS

Se propone que el programa de intervención psicoterapéutica para trabajar con los niños con cáncer en fase terminal y con sus familias, así como sus técnicas, se apliquen en una institución con la finalidad de llevar a cabo una investigación para obtener resultados estadísticamente confiables y válidos. Con base en los resultados que se obtengan, la propuesta se mantendrá igual, se modificará o se eliminarán algunas partes de ella. A través de esto se pretende ofrecer a la población de enfermos en fase terminal, una propuesta psicoterapéutica de intervención que sea estadísticamente confiable y válida, totalmente enfocada a la población de niños enfermos de cáncer en fase terminal, así como a sus familias mexicanas con todo lo que implica el contexto sociocultural.

También es importante implementar en las instituciones que trabajan con enfermos terminales, un comité de bioética (Equipo multidisciplinario que estudia los valores y lineamientos que deben regir las decisiones con respecto al paciente). Este deberá explicar a la familia del paciente, la situación y opciones de éste. El comité de bioética conjuntamente con la familia y el paciente (Cuando es adulto), realizarán la toma de decisiones relacionadas con: Las limitaciones de medidas terapéuticas, las medidas extraordinarias de tratamiento, la calidad de vida, la muerte cerebral y los estados vegetativos persistentes, etc. En futuros trabajos, es recomendable cuidar que la orientación teórica de las técnicas utilizadas no se contrapongan.

REFERENCIAS DOCUMENTALES

- Alexander, F. (1950). Psychosomatic medicine. New York: Norton.
- Andersen, B.L., Karlsson, J.A., Anderson, B. y Tewfik, H.H. (1984). Anxiety and cancer treatment: Response to stressful radiotherapy. Health Psychology, 3, 535-551.
- Antonovsky, A. y Hartman, H. (1974). Delay in the detection of cancer: A view of the literature. Health Education Monographs, 2, 98-128.
- Avants, S.K., Margolin, A. y Singer, J.L. (1993). Psychological interventions and research in the oncology setting: An integrative framework. Psychotherapy, 30, (1), 1-10.
- Bahnon, C.B. (1981). Stress and cancer: The state of the art. Psychosomatics, 22, 207-220.
- Baider, L., Uziely, B. y Kaplan DeNour, A. (1994) Progressive muscle relaxation and guided imagery in cancer patients. General Hospital Psychiatry, 16, (5), 340-347.
- Baum, A. (1990). Stress, intrusive imagery and chronic distress. Health Psychology, 9, 653-675.
- Beck, A.T., Rush, A.J., Shaw, B.F. y Emery, G. (1979). Cognitive therapy of depression. New York: Guilford.
- Bishop, G.D. (1994). Health psychology, Integrating mind and body. Needham Heights, MA.: Allyn and Bacon.
- Bluebond-Langner, M. (1978). The private worlds of children. Princeton: Princeton University Press.
- Bovbjerg, D.H. (1991). Psychoneuroimmunology: Implications for oncology? Cancer, 67, 828-832.
- Bovjerg, D.H. Jacobsen, P.B., Redd, W.H. y Manne, S.L. (1992, Marzo) An experimental model of classically conditioned nausea during cancer chemotherapy. Trabajo presentado en la reunión de la Society of Behavioral Medicine, New York.
- Boyd, N. (Ed.) (1991). Play therapy with children in crisis: A casebook for practitioners. New York: Guilford.

- Burish, T.G. y Lyles, J.N. (1981). Effectiveness of relaxation training in reducing adverse reactions to cancer chemotherapy. *Journal of Behavioural Medicine*, 4, (4), 65-78.
- Byers, T. (1988). Diet and cancer: Any progress in the interim? *Cancer*, 62, 1713-1724.
- Caballo, V.E. (Comp.) (1991). *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta*. Madrid: Siglo XXI.
- Campos, I.B. (1995). *Apoyo psicológico a familiares de niños en fase terminal. Propuesta de intervención, coordinación y manejo multidisciplinario por el equipo de salud*. Tesina de Licenciatura. Facultad de Psicología, U.N.A.M. México, D. F.
- Cohen, L.A. (1987). Diet and cancer. *Scientific American*, 257, (5), 42-48.
- Cohen, S., Steiner, W. y Mount, B. (1994). Phototherapy in the treatment of depression in the terminally ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, 9, (8), 534-536.
- Crispell, K.R. y Gomez, C.F. (1987). Proper care for the dying: A critical public issue. *Journal of Medical Ethics*, 13, 74-80.
- Chesler, M.A. y Barbarin, O.A. (1987). *Childhood cancer and the family*. New York: Brunner Mazel.
- Dakof, G.A. y Taylor, S.E. (1990). Victims perceptions of social support: What is helpful from Whom? *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 80-89.
- Dattore, P.J., Shontz, R.C. y Coyne, L. (1980). Premorbid personality differentiation of cancer and noncancer personality differentiation of cancer proneness. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 48, 388-394.
- Decker, T., Cline-Eisen, J. y Gallagher, M. (1992). Relaxation therapy as an adjunct in radiation oncology. *Journal of Clinical Psychology*, 48, (3), 388-393.
- Derogatis, L.R., Abeloff, M. y Melisaratos, N. (1979). Psychological coping mechanisms and survival time in metastatic breast cancer. *Journal of the American Medical Association*, 247, 1504-1508.
- Die, M. (1996). Aspectos psicológicos del niño con cáncer terminal. Medidas de apoyo y adaptación para el enfermo y su familia (Cap. 93). En González, M., Ordoñez, A, Feliu, J., Zamora, P. y Espinosa, E. *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. Madrid: Médica Panamericana.
- Doll, R. y Peto, R. (1981). *The causes of cancer: Quantitative estimates of avoidable risks of cancer in the United States today*. Oxford: Oxford University Press.
- Dryden, W. y Rentoul, R. (1991). *Adult clinical problems... A cognitive-behavioural approach*. New York: Routledge.
- Dunbar, F. (1943). *Psychosomatic diagnosis*. New York: Hoeber.

- Dunkel-Schetter, C., Feinstein, L., Taylor, S.E. y Falke, R. (1990). Patterns of coping with cancer and their correlates. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53, 71-80.
- Eiser, C. (1985). *The psychology of childhood illness*. New York: Springer-Verlag.
- Eisen, H.N. (1990). *General immunology*. Philadelphia: J.B. Lippincott.
- Ellis, A. (1962). *Reason and emotion in psychotherapy*. New York: Lyle Stuart.
- Ellis, A. y Bernard, M. (1990). *Aplicaciones clínicas de la Terapia Racional Emotiva*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Ellis, A. y Dryden W. (1989). *Práctica de la Terapia Racional Emotiva*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Espinoza, E., Zamora, P. y Ordoñez, A. (1996). El síndrome de agotamiento profesional (Cap. 97). En González, M., Ordoñez, A., Feliu, J., Zamora, P. y Espinosa, E. *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. Madrid: Médica Panamericana.
- Farrington, A. (1994). Cancer emotional responses and cognitive behavioral psychotherapy. *European Journal of Cancer Care*, 3, (4), 175-180.
- Fawzy, I. (1994). The benefits of a short-term group intervention for cancer patients. *Advances*, 10, (2), 17-19.
- Fawzy, I., Fawzy, N.W., Arndt, L.A. y Pasnau, R.O. (1995). Critical review of psychosocial interventions in cancer care. *Archives of General Psychiatry*, 52, (2), 100-113.
- Field, T.M., McCabe, P.M. y Schneiderman, N. (Eds.) (1988). *Stress and coping across development*. Hillsdale, N.J.: Erlbaum.
- Fitzpatrick, R., Newman, S., Lamb, R. y Shipley, M. (1988). Social relationships and psychological well-being in rheumatoid arthritis. *Social Science and Medicine*, 27, 399-403.
- Fox, B.H. (1978). Premorbid psychological factors as related to cancer incidence. *Journal of Behavioral Medicine*, 1, 45-133.
- Frassler, J. (1978). *Helping children cope... Mastering stress through books and stories*. New York: Free.
- Furth, G.M. (1992). *El secreto mundo de los dibujos*. Barcelona: Lucio-naga.
- Garfinkel, L., Auerbach, O. y Joubert, L. (1985). Involuntary smoking and lung cancer: A case control study. *Journal of the National Cancer Institute*, 75, 463-469.

- Glaser, R., Thorn, B.E., Tarr, K.L., Kiecolt-Glaser, J.K. y D'Ambrosio, S.M. (1985). Effects of stress on methyl-transferase synthesis: An important D.N.A. repair enzyme. Health Psychology, 4, 403-412.
- Golden, W., Gersh, W. y Robbins, D. (1992). Psychological treatment of cancer patients. A cognitive-behavioral approach. New York: Macmillan.
- Goldfried, M.R. y Davison, G.C. (1976). Clinical behavior therapy. New York: Holt, Rinehart y Winston.
- González, M. (Ed.) (1994). Factores pronósticos en oncología. Madrid: Interamericana.
- González, M., Jalón, J.J. y Feliu, J. (1996). Definición del enfermo terminal y preterminal (Cap. 78). En González, M., Ordoñez, A., Feliu, J., Zamora, P. y Espinosa, E. Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Madrid: Médica Panamericana.
- Hackett, T.P. y Weisman, A.D. (1959). Denial as factor in patients with heart disease and cancer. Annals of the New York Academy of Sciences. Care of Patients with Fatal Illness, 154, 802-817.
- Heinz, S. (1997). Sida Cáncer Parkinson. Nuevos descubrimientos de prevención y curación. México: Planeta.
- Helsing, K.J., Szklo, M. y Comstock, G.M. (1981). Factors associated with mortality after widowhood. American Journal of Public Health, 71, 802-809.
- Higareda, S. (1997, Junio). Manejo psicológico del niño con cáncer. Trabajo presentado por el Primer Encuentro Nacional sobre Cáncer Infantil. Importancia del manejo integral del niño con cáncer. 1997, Junio. México, D. F.
- Higareda, S. y Buerba, G. (1996). La alimentación del niño con cáncer. México: Fernández y la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer.
- Holland, J.C. y Rowland, J.H. (Eds.) (1989). Handbook of psychooncology: Psychological care of the patient with cancer. Oxford: Oxford University Press.
- Holleb, A. y Fink, D. (1992). Textbook of clinical oncology. Philadelphia: J.B. Lippincott.
- Hughes, J.E. (1987). Psychological and social consequences of cancer. Cancer Surveys, 6, 455-475.
- Jacobson, E. (1938). Progressive relaxation. Chicago: University of Chicago Press.
- Joffres, M., Reed, D.M. y Nomura, A.M.Y. (1985). Psychosocial processes and cancer incidence among Japanese men in Hawaii. American Journal of Epidemiology, 121, 488-500.

- Kastenbaum, R.J. (1977). We covered death today. Death education, 1, 85-92.
- Kastenbaum, R.J. (1991) Death, society and human experience (4a.Ed.) New York: Merrill.
- Kastenbaum, R.J. y Aisenberg, R.B. (1972). The psychology of death. New York: Springer.
- Keehn, R.J. (1980). Follow-up studies of World War II and Korean conflict prisoners. American Journal of Epidemiology, 111, 194-200.
- Keesling, B. y Friedman, H.S. (1987). Psychological factors in sunbathing and sunscreen use. Health Psychology, 6, 477-493.
- Krietemeyer, B.C. y Heiney, S.P. (1992). Storytelling as a therapeutic technique in a group for school-aged oncology patients. Children's Health Care, 21, (1), 14-20.
- Kubler-Ross, E. (1969). On death and dying. New York: Macmillan.
- Kubler-Ross, E. (1991) Una luz que se apaga. México: Pax.
- Lansdown, R. y Goldman, A. (1988). Annotation: The psychological care of children with malignant disease. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 5, 555-567.
- Laszlo, J. (1987). Understanding cancer. New York: Harper and Row.
- Levy, S.M. (1983). Host differences in neoplastic risk: Behavioral and social contributors to disease. Health Psychology, 2, 21-44.
- Levy, S.M. (1990). Humanizing death: Psychotherapy with terminally ill patients (Cap.5). En Costa, P.T., Jr. y VanderBos, G.R. (Eds.) Psychological aspects of serious illness: Chronic conditions, fatal diseases, and clinical care. Washington, D.C.: American Psychological Association.
- Levy, S.M., Herberman, R.B., Lippman, M.N. y d'Angelo, T. (1987). Correlation of stress factors with sustained depression of natural killer cell activity and predicted prognosis in patients with breast cancer. Journal of Clinical Oncology, 5, 348-353.
- Levy, S.M., Herberman, R.B., Maluish, A., Schlien, B. y Lippman, M. (1985). Prognostic risk assessment in primary breast cancer by behavioral and immunological parameters. Health Psychology, 4, 99-113.
- Levy, S.M., Lee, J., Bagley, C. y Lippman, M. (1988). Survival hazards analysis in first recurrent breast cancer patients: Seven-year follow-up. Psychosomatic Medicine, 50, 520-528.
- Lewis, F.M. (1990). Strengthening family supports. Cancer and the family. Cancer, 65, 752-759.

- Locke, S.E., Kraus, L., Leserman, J., Hurst, M.W., Heisel, J.S. y Williams, R.M. (1984). Life change stress, psychiatric symptoms, and natural killer cell activity. Psychosomatic Medicine, 46, 441-453.
- Maes, S., Spielberger, C.D., Defares, P.B. y Sarason, I.G. (1988). Topics in health psychology. Chichester, England: Wiley.
- Manne, S.L., Bakeman, R., Jacobsen, P.B., Gorfinkle, K., Bernstein, D. y Redd, W.H. (1992). Adult-child interaction during invasive medical procedures. Health Psychology, 11, 241-249.
- Manne, S.L. y Zautra, A.J. (1990). Couples coping with chronic illness: Women with rheumatoid arthritis and their healthy husbands. Journal of Behavioral Medicine, 13, 327-342.
- Massie, M.J., Heiligenstein, E., Lederberg, M.S. y Holland, J.C. (1992). Psychiatric complications in cancer patients (Cap.39). En Holleb, A. y Fink, D. Textbook of clinical oncology. Philadelphia: J.B. Lippincott
- McCusker, J. (1984). The terminal period of cancer: Definition and descriptive epidemiology. Journal of Chronical Disease, 37, 377-385.
- McWhinney, I. (1989). Family dynamics in the achievement of symptom control. Journal of Palliative Care, 5, (2), 37-39.
- Meichenbaum, D. (1985). Stress inoculation training. New York: Pergamond.
- Melges, F.T. (1982). Time and the inner future: A temporal approach to psychiatric disorders. New York: Wiley.
- Mermelstein, H.T. y Holland, J.C. (1991). Psychotherapy by telephone: A therapeutic tool for cancer patient. Psychosomatics, 32, (4), 407-412.
- Meyer, T.J. y Melvin, M. (1995). Effects of psychosocial interventions with adult cancer patients: A meta-analysis of randomized experiments. Health Psychology, 14, (2), 101-108.
- Minuchin, S. (1990). Familias y terapia familiar. México: Gedisha.
- Moss, R.H. (Ed.) (1977). Coping with physical illness. New York: Plenum.
- Murillo, E. (1996). La calidad de vida del enfermo neoplásico (Cap. 6). En González, M., Ordoñez, A., Feliu, J., Zamora, P. y Espinosa, E. Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Madrid: Médica Panamericana.
- Nagy, M. (1948). The child's theories concerning death. Journal of Genetic Psychology, 73, 3-27.

- National Cancer Institute. (1990). Talking with your child about cancer. Maryland: National Institute of Health.
- Nelson, G.E. (1989). Biological principles with human applications. (3a.Ed.). New York: Wiley.
- Nichols, M.P. y Schwartz, R.C. (1995). Family therapy. Concepts and methods. New York: Allyn and Bacon.
- O'Leary, A. (1990). Stress, emotion, and human immune function. Psychological Bulletin, 108, 363-382.
- Organización Mundial de la Salud. (1992). El CIE-10 Trastornos mentales y del comportamiento: Descripción clínica y pautas para el diagnóstico. Madrid: Meditor.
- Organización Panamericana de la Salud. (1991). Biética. Temas y perspectivas. Washington, D.C.: Autor.
- Persky, V.W., Kempthorne-Rawson, J. y Shekelle, R.B. (1987). Personality and risk of cancer: 20 year follow-up of the Western Electric study. Psychosomatic Medicine, 49, 435-449.
- Pettingale, K., Greer, S. y Tee, D. (1977). Serum IgA and emotional expression in breast cancer patients. Journal of Psychosomatic Research, 21, 395-399.
- Phadke, K.M. (1982). Some innovations in Rational Emotional Therapy theory and practice. Rational Living, 17, (2), 25-30.
- Popkin, M.K., Callies, A.L., Lentz, R.D., Colon, E.A. y Sutherland, D.E. (1988). Prevalence of major depression, simple phobia, and other psychiatric disorders in patients with long-standing Type I diabetes mellitus. Archives of General Psychiatry, 45, 64-68.
- Presberg, B.A. y Kibel, H.D. (1994). Confronting death: Group psychotherapy with terminally ill individuals. Group, 18, (1), 19-28.
- Primeau, F. (1988). Post-stroke depression: A critical review of the literature. Canadian Journal of Psychiatry, 33, 757-765.
- Ramírez, J.A. (1987). Psicodrama teoría y práctica. México: Diana.
- Rando, T. (Ed.) (1984). Grief, dying and death. Clinical interventions for caregivers. Illinois: Research Press.
- Redd, W.H. (1995). Behavioral research in cancer as a model for health psychology. Health Psychology, 14, (2), 99-100

- Redd, W.H., Jacobsen, P.B., Die-Trill, M. McEvoy, M., y Holland, J.C. (1987). Cognitive/attentional distraction in the control of conditioned nausea in pediatric cancer patients receiving chemotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 391-395.
- Rees, S. y Graham, R. (1991). *Assertion training... How to be who you really are*. New York: Routledge, Chapman and Hall.
- Renneker, M. (1988). *Understanding cancer* (3a. ed.). Palo alto, CA: Bull.
- Reyes, L. (1996). *Acercamientos tanatológicos al enfermo terminal y su familia*. México: Autor.
- Rogentine, G.N., Van Kammen, D., Fox, D., Docherty, J., Rosenblatt, J., Boyd, S. y Bunney, W. (1979). Psychological factors in the prognosis of malignant melanoma: A prospective study. *Psychosomatic Medicine*, 41, 647-655.
- Sandler, D.P., Everson, R.B., Wilcox, A.J. y Browder, J.P. (1985). Cancer risk in adulthood from early life exposure to parent's smoking. *American Journal of Public Health*, 75, 487-492.
- Sanz, J. (1996). La comunicación en el enfermo terminal (Cap.79). En González, M., Ordoñez, A., Felgu, J., Zamora, P. y Espinoza, E. *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. Madrid: Médica Panamericana.
- Safarino, E.P. (1994). *Health psychology: Biopsychosocial interactions*. Crawfordville, U.S.A.: John Wiley and Sons.
- Sauceda, J.M. (1997, Junio). *Estado emocional de los padres en el período de vigilancia del paciente*. Trabajo presentado en el Primer Encuentro Nacional sobre Cáncer Infantil. Importancia del manejo integral del niño. 1997, Junio. México, D. F.
- Saunders, C. (1978). *Cuidado de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat.
- Schaefer, C.E. y O'Coonor, K.J. (1988). *Manual de terapia de juego*. México: Manual Moderno.
- Scott, J., Williams, J.M.G. y Beck, A.T. (1995). *Cognitive therapy in clinical practice*. New York: Routledge.
- Seligman, M.E.P. (1975). *Helplessness: On depression, development, and death*. San Francisco: Freeman.
- Sherr, L. y Fellow, C. (1992). *Agonía, muerte y duelo*. México: Manual Moderno.
- Simonton, S., Simonton, O.C. y Creighton, J.L. (1978). *Getting well again*. New York: Bantam Books.

- Smart, C.R. y Yates, J.M. (1987). Quality of life. Cancer, 60, 620-622.
- Sourkes, B.M. (1991). Truth to life: Art therapy with pediatric oncology patients and their siblings. Journal of Psychosocial Oncology, 9, 181-196.
- Spiegel, D. (1994). Health caring psychosocial support for patients with cancer. Cancer, 74, (4), 1453-1457.
- Spinetta, J.J. (1977). Adjustment in children with cancer. Journal of Pediatric Psychology, 2, 49-51
- Spinetta, J.J. (1982). Behavioral and psychological research in childhood cancer. Cancer, 50, 1939-1943.
- Steil, L., Summerfield, J. y DeMare, G. (Eds.) (1988). Como escuchar bien y entender mejor. Bilbao: Deusto.
- Taladrid, B. (1993). Guia para el paciente con cáncer. México: Contenido.
- Taylor, S.E. (1995). Health psychology. New York: Mc Graw Hill.
- Taylor, S.E. y Aspinwall, L.G. (1990). Psychological aspects of chronic illness (Cap.1). En Costa, P.T., Jr. y VandenBos, G.R. (Eds.). Psychological aspects of serious illness: Chronic conditions, fatal diseases, and clinical care. Washington, D.C.: American Psychological Association.
- Teichman, Y. (1984). Cognitive family therapy. British Journal of Cognitive Psychotherapy, 2, 1-10.
- Temoshok, L. (1987). Personality, coping style, emotion and cancer: Towards an integrative model. Cancer Surveys, 6, 545-567.
- Thomas, J. y Weiner, E.A. (1974). Psychological differences among groups of critically ill hospitalized patients, noncritically ill patients, and well controls. Journal of Clinical Psychology, 42, 274-279.
- Trijsburg, R.W., Van-Knippenberg, F.C. y Rijma, S.E. (1992). Effects of psychological treatment on cancer patients: A critical review. Psychosomatic Medicine, 54, (4), 489-517.
- Turk, D.C. y Kerns, R.D. (1985). Health illness, and families: A lifespan perspective. New York: Wiley.
- Twycross, R. y Lack, S. (1990). Therapeutics in terminal cancer. Singapur: Longrama Singapur.
- Van Dongen-Melman, J.E.W.M. y Sanders-Woudstra, J.A.R. (1986). Psychosocial aspects of childhood cancer: A review of the literature. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 27, 145-180.

- Walker, C.L. y Roberts, M. (Eds.) (1983). Handbook of clinical child psychology. Homewood, Il.: Dorsey.
- Walsh-Burke, K. (1992). Family communication and coping with cancer: Impact of the We Can Weekend. Journal of Psychosocial Oncology, 10, 64-77.
- Ward, S., Leventhal, H., Easterling, D., Luchterhand, C. y Love, R. (1991). Social support, self-esteem, and communication in patients receiving chemotherapy. Journal of Psychosocial Oncology, 9, (1), 95-116.
- Wass, H., Berardo, F.M. y Neimeyer, R.A. (1987). Dying...facing facts. Washington, D.C.: Hemisphere.
- Watson, M., Greer, S. y Thomas, C. (1988). Psychosocial oncology. Oxford: Pergamon.
- Weinstein, N.D. (1988). The precaution adaptation process. Health Psychology, 7, 335-385.
- Weisburger, J.H. y Horn, C.L. (1992). The causes of cancer (Cap.7). En Holleb, A. y Fink, D. Textbook of clinical oncology. Philadelphia: J. B. Lippincott.
- Weisman, A. (1979). Coping with cancer. U.S.A.: Mc Graw Hill.
- Williams, C.J. (1990). Cancer biology and management: An introduction. New York: Wiley.
- Wortman, C.B. y Dunkel-Schetter, C. (1979). Interpersonal relationship and cancer: A theoretical analysis. Journal of Social Issues, 35, 120-155.