

01962



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO 8

FACULTAD DE PSICOLOGIA
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO

REACCIONES PSIQUICAS DE NIÑOS CON CANCER
QUE VAN A SER SOMETIDOS A CIRUGIA

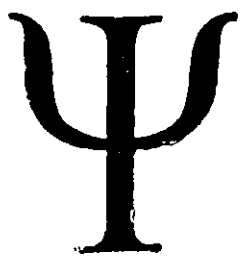
T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
MAESTRA EN PSICOLOGIA CLINICA

P R E S E N T A :

MARIA XIMENA FRANCO BONTEMPO

292757



DIRECTORA DE TESIS: DRA. BERTHA BLUM GRYNBERG

COMITE DE TESIS: MTRO. FERNANDO VAZQUEZ PINEDA
DRA. GUADALUPE FRIAS VAZQUEZ
DRA. MARIA MONTERO Y LOPEZ L.
MTRO. DAVID F. AYALA MURGUIA

MEXICO, D.F.

2001



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS Y DEDICATORIAS

MAMA: Por tu amor tan grande, por tu ejemplo de lucha y tenacidad, por haberme enseñado lo que es la responsabilidad y el compromiso con tu trabajo. Por apoyarme a pesar de nuestras diferencias, por tu ejemplo de vida y tu esfuerzo.

ALONSO: Por tu apoyo y confianza constantes en la construcción de mis sueños y realidades, por nuestros proyectos, por tu sensibilidad, por tu paciencia. Por la risa compartida y el intentar comprender en los momentos ofuscados de psicoanálisis. Por tu amor y por todo lo que me significas....

ABUELITOS: Por su cariño, tolerancia, compañía y sonrisas incluso al margen del dolor y de la muerte. Aunque no pudieron ver este proyecto concluido sé que les daría mucho gusto.

ISABEL (Tía Coco): Por tu respeto, por interceder en los momentos complicados y por haberme enseñado el gusto por la lectura, tan vital en mi amada profesión.

ADRIANA, SOFIA, NAIQUI, CARLOS, HUMBERTO, RAUL, PACO, OSCAR: Por dejarme entrar en sus vidas y compartir tantos momentos juntos. Por la palabra y el silencio, simplemente por estar ahí a pesar de las agendas, por los momentos de carcajadas hasta las lágrimas. Todo esto y más.... porque no alcanza el lenguaje.

A LOS NIÑOS CON CANCER: Por haberme permitido escuchar y mirar más allá de su cuerpo enfermo y por provocar que me apasione y me fascine con la psicoterapia infantil.

AMIGOS Y MAESTROS DE LA MAESTRIA: Por impulsar mi aprendizaje sobre la clínica, por transmitirme su saber y su pasión, hacia y con el psicoanálisis, el inconsciente y esencialmente por incitar a cuestionarme.

BONI, DRA. FRIAS, FERNANDO, DAVID y MARIA: Por haber sido la guía constante en el camino de este proyecto, por sus críticas y opiniones oportunas que fomentaron una experiencia más enriquecedora.

AI HOSPITAL 20 de Noviembre por haberme permitido realizar este trabajo con sus pacientes y a **CONACYT** por su ayuda económica.

INDICE

INTRODUCCION	1
CAPITULO 1: EL CANCER, SU TRATAMIENTO Y REACCIONES PSIQUICAS	4
1.1 Definición y tratamiento médico	4
1.1.1 La cirugía oncológica	5
1.2 Reacciones psíquicas - Antecedentes	6
CAPITULO 2: SUPUESTOS PSICOANALITICOS	13
2.1 El cuerpo	13
2.1.1 Esquema corporal e imagen corporal	14
2.1.2 Enfermedad, libido y dolor	17
2.1.3 Lo real lacaniano	18
2.2 Los afectos	19
2.3 Las fantasías	20
2.4 Angustia y miedo	21
2.4.1 Angustia de castración	24
2.4.2 Angustia de muerte	25
2.5 Trabajo de duelo	27
CAPITULO 3: METODOLOGIA	30
3.1 Planteamiento del problema	30
3.2 Objetivos	30
3.3 Hipótesis	31
3.4 Definición de variables	31
3.4.1 Variable dependiente	31

3.4.2 Variables independientes o de clasificación	32
3.5 Sujetos	32
3.5.1 Criterios de inclusión	33
3.5.2 Criterios de exclusión	33
3.5.3 Criterios de eliminación	33
3.6 Instrumentos	34
3.7 Tipo de estudio	35
3.8 Diseño	35
3.9 Procedimiento	36
CAPITULO 4: ANALISIS DE RESULTADOS	38
4.1 Validez	38
4.2 Características sociodemográficas	38
4.3 Reacciones psíquicas prequirúrgicas en los niños con cáncer	41
4.4 Prueba de hipótesis y comparación entre variables	51
CAPITULO 5: PROPUESTA DE INTERVENCION PSICOPROFILACTICA	63
5.1 Importancia de la atención psicológica	64
5.2 Objetivo de la intervención psicoprofiláctica	68
5.3 Una propuesta de intervención psicoprofiláctica	69
CAPITULO 6: DISCUSION Y CONCLUSIONES	73
BIBLIOGRAFIA	82
GLOSARIO DE TERMINOS	87

ANEXO A

89

ANEXO B

91

RESUMEN

En un servicio de oncología pediátrica es frecuente encontrar pacientes que requieren de una cirugía, ya sea como método diagnóstico, preventivo, curativo o paliativo. Toda operación, y más aún si deviene en alguna pérdida física, conlleva tanto en el sujeto que la padece como en su familia, a pérdidas imaginarias, narcisistas y simbólicas por el significado otorgado a la parte del cuerpo que se ve involucrada. El objetivo de la presente investigación fue conocer qué reacciones psíquicas presentan los niños con cáncer que iban a ser operados. Es decir, qué tipo de fantasías, angustias, temores.... se desatan debido a esta intervención y cuáles pueden ser sus necesidades de información. El marco teórico de referencia que utilizamos fue el psicoanalítico, para poder comprender dichas reacciones.

La muestra final obtenida fue de 14 sujetos de ambos sexos del área de hospitalización del servicio de oncopediatria del Centro Médico Nacional 20 de Noviembre (ISSSTE), donde trabajamos a solas con el paciente en su cuarto. Las variables independientes que tomamos en cuenta fue la edad (8-10 y 11-12 años), el tipo de cirugía (biopsia, resección del tumor o cirugía radical) y si habían tenido alguna cirugía previa o no. Para conocer las reacciones psíquicas prequirúrgicas de estos sujetos utilizamos varios instrumentos: una entrevista focalizada, la prueba proyectiva de Frases Incompletas para Niños, el Cuestionario de ansiedad (CMAS-R) y algunos gráficos libres sobre la enfermedad y la operación.

Dentro de los resultados del estudio encontramos siete fantasías que presentan dichos pacientes: angustia de muerte, angustia de desfiguración, miedo al dolor, angustia de castración, la posibilidad de que les "salga o crezca" otro órgano igual al que perderían (más en cirugía radical), miedo a perder el amor de sus seres queridos y temor a la confirmación del diagnóstico de cáncer (más en biopsia). Observamos que los niños que nunca habían experimentado alguna cirugía, presentan mayor intensidad y frecuencia de las fantasías anteriores. En cuanto a las necesidades de información, las dividimos en cosas que desean hacer, saber y conocer; que les ayudaría a estar más tranquilos antes de la cirugía. Como parte del trabajo creamos una propuesta de intervención psicoprofiláctica y psicoterapéutica para trabajar con estos pacientes.

INTRODUCCION

Actualmente en pediatría, 1 de cada 10,000 niños son diagnosticados de cáncer. En un servicio de oncología pediátrica es frecuente encontrar pacientes que requieren de una cirugía, ya sea como método diagnóstico, preventivo, curativo o paliativo, lo cual genera ciertas reacciones psicológicas que afectan en mayor o menor medida el psiquismo de los sujetos, lo cual puede incrementarse cuando el evento ocurre durante la infancia. No sólo la hospitalización, el hecho de tener cáncer y los procedimientos médicos que se realizan son situaciones traumáticas de por sí, sino también el tener que ser sometido a una operación, con todo lo que esto implica.

Una cirugía reactiva o ressignifica en el paciente angustias, temores y fantasías pasadas tanto conscientes como inconscientes (Aberastury, 1986). Toda cirugía, y más aún si deviene en alguna pérdida física, conlleva tanto en el sujeto que la padece como en su familia, pérdidas imaginarias, narcisistas y simbólicas por el significado otorgado a la parte perdida o a la parte del cuerpo que se ve involucrada.

En el presente trabajo pretendemos investigar las reacciones psíquicas que presentan los niños con cáncer que van a ser operados, principalmente fantasías, angustia, temores y necesidades de información. Además investigaremos si existen diferencias en dichas reacciones de acuerdo con la edad, si han tenido alguna operación previa y el tipo de cirugía que se les va a realizar: biopsia, resección del tumor y cirugía radical. Asimismo, de acuerdo a los resultados obtenidos elaboraremos una propuesta psicoprofiláctica.

En el primer capítulo plantaremos los supuestos teóricos del cáncer, su tratamiento (principalmente el quirúrgico) y las reacciones psíquicas que se desencadenan debido a una cirugía.

En el segundo capítulo trabajaremos los supuestos teóricos psicoanalíticos relacionados con las reacciones psíquicas desencadenadas ante una cirugía oncológica, es decir, el esquema e imagen corporal, los afectos como angustia y miedo, las fantasías que se producen y el trabajo de

duelo que se lleva a cabo, no sólo que deviene por el hecho de tener una enfermedad como el cáncer, sino también por tenerse que someter a una operación.

El tercer capítulo abarca la metodología utilizada para realizar la presente investigación.

En el cuarto capítulo describiremos y analizaremos los resultados obtenidos del estudio, es decir, cuáles son las reacciones psíquicas que presentaron los sujetos de la muestra, realizaremos la prueba de hipótesis y su relación con las variables independientes o sociodemográficas.

En el quinto capítulo presentamos una propuesta psicoprofiláctica para los niños con cáncer que van a entrar a cirugía y por último, el sexto capítulo incluye la discusión y conclusiones.

Justificación

Las reacciones y problemas psicológicos que presentan los pacientes oncológicos después de una cirugía, han sido estudiados desde hace algunos años (Fritz, Williams y Amylon 1988, Henker 1979, Holland y Rowland 1989), y sin embargo en lo que respecta a los conflictos psiquiátricos la investigación es muy escasa, y más aún tratándose de población infantil. Asimismo, en lo que se refiere a México el número de estudios y publicaciones disminuye todavía más.

Diversos autores como Ridgeway y Mathews (1982), Holland y Rowland (1989) y Besada et. al. (1995), han notado que mientras mejor preparada psicológicamente se encuentre una persona antes de una operación, mejor será su estado psíquico y físico postquirúrgico, lográndose además una recuperación más rápida. Hemos observado que esto es algo que en pocas ocasiones es tomado en cuenta y se procede a la cirugía sin darle la oportunidad al paciente de anticipar y, en parte, comenzar a "elaborar" la pérdida.

Por todo lo anterior, consideramos de vital importancia conocer las reacciones o problemas psíquicos que presentan los niños con cáncer que van a ser sometidos a una cirugía. Esto puede ser de utilidad para el trabajo interdisciplinario en los hospitales; además de que mientras más se conozca sobre el aspecto psicológicos de dichos pacientes en el período prequirúrgico, podrá

brindarse un mejor apoyo psicoterapéutico enfocado a las necesidades de estos niños y a lograr un mayor bienestar psíquico y emocional, lo cual podría contribuir con la disminución de los problemas postquirúrgicos tanto físicos como psicológicos.

CAPITULO I. EL CANCER, SU TRATAMIENTO Y REACCIONES PSIQUICAS

1.1 DEFINICION Y TRATAMIENTO MEDICO

El término cáncer puede definirse como tumor maligno general, es un padecimiento complejo y multifactorial cuya frecuencia lo ubica como uno de los principales problemas de salud a nivel mundial. Desde el punto de vista histopatológico se clasifica en: 1) carcinomas, que son aquellos que afectan a los tejidos glandulares y los de cubierta de los órganos internos; 2) sarcomas, que afectan a músculos, huesos, tejidos fibrosos y epitelio de los vasos sanguíneos; y 3) leucemias, que afectan a los leucocitos (Masson-Salvat, 1995). El organismo necesita de la creación y el crecimiento continuo de nuevas células para reemplazar a las que mueren naturalmente y para reparar los tejidos lesionados; en circunstancias normales el ritmo de reproducción celular está cuidadosamente regulado. Sin embargo, en ocasiones esta reproducción puede verse alterada. De acuerdo a Granowetter (citado en Bearison y Mulhern, 1994), el cáncer es una proliferación anormal y descontrolada de las células, que puede ocurrir en cualquier órgano o parte del cuerpo.

La palabra cáncer designa diversas enfermedades, siendo las más comunes en la infancia la leucemia (en la sangre), los tumores cerebrales y los linfomas (en tejido linfático). Otros tipos de cáncer frecuentes en la niñez son el tumor de Willms (en el riñón), el retinoblastoma (en ojos), el neuroblastoma (en el tejido nervioso simpático), el osteosarcoma y sarcoma de Ewing (en huesos), el rhabdomyosarcoma (en músculos), el hepatoblastoma (en hígado), tumores de ovario y de células germinales (testículos). Esta terminología médica describe el sitio del cáncer y el tipo de células afectadas.

En México el cáncer es la cuarta causa de muerte entre la población infantil, precedido por padecimientos cardiovasculares, enfermedades infecciosas y accidentes. Es común que la palabra cáncer por sí sola se relacione automáticamente con la muerte; sin embargo, Rivera (1994) señala que el índice de curación para todos estos padecimientos malignos de la infancia

es alrededor del 70 al 80%. Pero, no debe olvidarse que estos resultados están dados en aquellos pacientes que son evaluados y tratados en forma oportuna y correcta. Spinetta (1982) afirma que el tratamiento del cáncer se lleva a cabo con la esperanza de la cura, sin embargo este tratamiento es una terapia agresiva a tal punto, que sus efectos son con frecuencia tan dolorosos y dramáticos como los de la enfermedad. Tuca, Schröder y Novellas (1998) señalan que el cáncer provoca también un impacto sintomático severo, establecido durante todo el proceso de la enfermedad y expresado en todas las dimensiones humanas del enfermo (física, psíquica y social).

Puede decirse que el sufrimiento físico debido a este tipo de enfermedades y su tratamiento, es tan doloroso e importante como el sufrimiento psíquico que se desencadena.

El tratamiento para cada paciente varía de acuerdo a la edad, tipo de cáncer que tiene y el estadio de la enfermedad, es decir, su grado de diseminación, si existen o no metástasis. Existen 3 principales tipos de tratamiento, los cuales generalmente se complementan entre sí:

- 1) Quimioterapia, que consta de diversas sustancias químicas.
- 2) Radioterapia, que se refiere a la aplicación de radiaciones.
- 3) Cirugía, con lo cual se extirpa una parte o todo el tumor canceroso.

Gracias a los avances médicos y tecnológicos el nivel de supervivencia en estos pacientes ha ido aumentando considerablemente, en comparación con el que se obtenía hace 20 o 30 años, sin embargo, para sobrevivir algunos han tenido que enfrentar una o varias cirugías, e incluso la pérdida de algún órgano o parte del cuerpo.

1.1.1 LA CIRUGIA ONCOLOGICA

De acuerdo a Holland y Rowland (1989), el procedimiento quirúrgico es la primer y más vieja forma de tratamiento que se usó para los tumores sólidos, surgiendo después la radioterapia y hasta hace aproximadamente tres décadas, la utilización de quimioterapia.

En un servicio de oncología pediátrica es frecuente encontrar pacientes (prácticamente el 100% de los casos) con tumores que requieren de una cirugía, lo cual trae consigo diversas reacciones psíquicas, como se detallarán más adelante, en los sujetos y esto puede verse incrementado cuando el suceso ocurre en la infancia o en la adolescencia.

Así pues, existen diferentes tipos de cirugía oncológica: biopsia, amputación, resección en bloque, extracción de metástasis, resección del tumor, desarticulación etc. Aquí sólo se explicarán las tres incluidas en el estudio, que son las más frecuentes:

1) Biopsia - Es la extracción de una muestra del tumor, con la finalidad de saber si es maligno y en su caso, de qué tipo de cáncer se trata. Su utilidad es principalmente diagnóstica.

2) Resección tumoral - Se refiere a la escisión o extracción de todo o casi todo el tumor canceroso.

3) Cirugía radical - Es la amputación o desarticulación de un miembro. La amputación es cortar la extremidad en cualquier nivel del hueso indistintamente, y en la desarticulación se elimina la extremidad a través de la articulación. Maruri (1992) menciona que el 85% de este tipo de operaciones se realizan en las extremidades inferiores del cuerpo.

1.2 REACCIONES PSIQUICAS - ANTECEDENTES

Reacciones ante una cirugía

Las enfermedades físicas, lesiones y operaciones, son sucesos críticos que inciden sobre la imagen corporal, la percepción del futuro y ponen a prueba e interactúan con los recursos psíquicos que el enfermo, y la familia, poseen para afrontarlos. De acuerdo a Slaikeu (1988), el bienestar físico y psicológico están íntimamente ligados. El diagnóstico de una enfermedad grave, pérdida de un miembro del cuerpo, cirugía o incapacidad física, pueden verse como una pérdida, desafío o amenaza a la propia vida.

El ser sometido a una cirugía reactualiza y resignifica fantasías inconscientes, deseos y miedos infantiles, expectativas familiares y se producen alteraciones o reubicaciones tanto en la estructura psíquica del sujeto como en la estructura familiar. Toda cirugía y todo daño físico connota para el sujeto que lo padece (aunque también para su familia), una pérdida simbólica, imaginaria, real y/o narcisista por el significado y la investidura valorativa que posee.

Auerbach (1973) menciona que si bien el tipo de reacciones emocionales hacia la cirugía es reconocido desde hace varios años como un factor que influye en la recuperación física, fue recién en la década de los setentas, cuando comenzaron a investigarse estas reacciones. Sin embargo, se han realizado pocos estudios que evalúen las reacciones emocionales y psicológicas hacia la cirugía, y en algunos casos se han hecho especulaciones respecto al significado que este procedimiento conlleva.

Holland y Rowland (1989) señalan que actualmente la cirugía continúa jugando un papel central en el tratamiento curativo del cáncer. Y no se puede realizar de manera efectiva sin poner atención a la capacidad del sujeto para entender el procedimiento propuesto, reconocer que es necesario que se realice, tolerar el estrés y malestar asociados al procedimiento en relación con el beneficio en términos de sobrevivencia.

Una de las ideas erróneas que todavía prevalece, es la de que a los niños hay que protegerlos del sufrimiento ocultándoles la información o la "verdad"; y esto en parte se debe a la creencia totalmente equivocada de que un niño no tiene la capacidad de entender lo que está pasando, o que son muy chicos para enterarse o ser afectados. Pero se trata más bien de un temor y protección del adulto hacia él mismo, hacia el propio dolor. Pettle y Britten (1995) apuntan a que los adultos no deben hacer suposiciones de lo que un niño sabe o entiende, sino que deben explorar las propias ideas y percepciones de los niños.

Un estímulo es percibido como estresor cuando causa: incertidumbre, pérdida de control, amenaza a la autoestima y sentimientos negativos (Van Dongen-Malman, 1986). A mayor número de cambios generados al mismo tiempo, mayor dificultad para ajustarse o adaptarse (Brunnquell y Hall, 1982).

Diversos autores como Ridgeway y Mathews (1982), Holland y Rowland (1989), Spielberg, Wadsworth, Auerbach, Dunn y Taulbee (1973), entre otros, mencionan que las principales reacciones prequirúrgicas son miedo y angustia o ansiedad. Los miedos más comunes son a la anestesia o pérdida de conciencia, al dolor, a la muerte durante la operación, al daño corporal, a estar parcialmente despierto durante la cirugía y a la sensación de que la propia vida se encuentra en manos de gente extraña. Secundariamente, algunos pacientes experimentan también enojo y/o tristeza.

La cirugía implica tanto un trauma psicológico como físico. Los temores a morir durante la operación pueden diferir de los temores generales a morir. La idea de ser "abierto" se toma tanto de fantasías infantiles como de experiencias vitales reales desafortunadas (Bellak, 1993).

De acuerdo a Visintainer y Wolfer (1975), una hospitalización y cirugía producen una serie de amenazas reales e imaginarias en los niños, las cuales pueden clasificarse en 5 categorías generales: 1) daño físico en forma de incomodidad, dolor, mutilación o muerte, 2) separación de los padres y ausencia de adultos confiables (especialmente en niños preescolares), 3) lo extraño, lo desconocido y la posibilidad de alguna sorpresa, 4) incertidumbre acerca de los límites y del comportamiento aceptado o esperado, y 5) relativa pérdida de control, autonomía y competencia.

Los niños más pequeños presentan mayor inquietud por tener que separarse de los padres durante la cirugía, en cambio los niños más grandes, se encuentran más angustiados por la anestesia y el proceso quirúrgico. Dicha angustia puede ser expresada de diferentes maneras, algunos niños expresan sus miedos abiertamente mientras que otros lo manifiestan con sus conductas o comportamientos (Kain, Mayes, O'Connor y Cicchetti, 1996).

Besada et al. (1995) apuntan a que ante la indicación de una operación, cada enfermo reactualiza, desde la singularidad, su historia de enfermedades, padecimientos y sufrimientos. Dependerá de la armazón simbólica con la que cuente, el que pueda historizar ese acto médico curativo, paradójicamente agresivo. Al decir historizar, se alude a que el acto quirúrgico no quede silenciado, aislado de su trama vivencial; que la palabra del paciente no quede obturada por el silencio.

Reacciones ante una cirugía oncológica

Holland y Rowland (1989) mencionan que las reacciones prequirúrgicas mencionadas en el apartado anterior se intensifican significativamente y se produce un mayor estrés, cuando la operación se realiza por un probable diagnóstico de cáncer o porque éste ya ha sido confirmado. Es decir, este diagnóstico potencia las reacciones psíquicas tanto de la hospitalización como del procedimiento quirúrgico.

La cirugía oncológica genera sentimientos de tristeza, miedo, angustia, enojo, culpa y despierta fantasías de ser atacado, mutilado o privado de una parte de su cuerpo (Maruri, 1992).

Gottesman y Lewis (1982) realizaron un estudio en el que compararon un grupo de mujeres que iban a ser sometidas a cirugía de cáncer de mama y mujeres que iban a ser operadas por alguna enfermedad menos seria. En los resultados se observó que el grupo de cáncer presentó mayores índices de impotencia, de angustia y una crisis más intensa, así como menor autoestima. Los pacientes con cáncer que iban a ser operados experimentaron una "crisis verdadera", mientras que el otro grupo de cirugía experimentó lo que puede llamarse un "período corto de estrés".

Asimismo, un porcentaje de los niños que van a ser operados por tener un padecimiento oncológico, tienen que enfrentarse a cirugías radicales, siendo realmente mutilados en alguna parte de su cuerpo, lo cual intensifica aún más todas las reacciones psíquicas que suelen presentarse previas a una operación. De Anda (1992) señala que después de la cirugía estos pacientes expresan en mayor medida sentimientos de pesar y duelo, enojo, conductas autodestructivas, depresión, miedo, síntomas psicósomáticos, aislamiento y trastornos importantes en la imagen corporal.

Por otro lado, en los pacientes oncológicos pediátricos no es raro observar, en relación con la enfermedad y el tratamiento, la fantasía de que se trata de un castigo por algo que hicieron; esto se da con mayor frecuencia en niños pequeños, aunque en niños más grandes la fantasía también puede presentarse y generalmente se preguntan ¿por qué yo, qué hice para merecer esto?

(Brunnquell y Hall, 1982). También hemos observado y escuchado de algunos niños, que pueden experimentar la cirugía con culpa, como un castigo por algo que hicieron, que pensaron, que desearon, que fantasearon...

Es común que una cirugía oncológica pueda despertar gran número de fantasías, sin embargo en los niños con cáncer las fantasías pueden ser más aterradoras y de mayor intensidad que la realidad misma; lo cual se incrementa si se tiene poca información o si ésta se encuentra distorsionada.

Backal y García (1988) señalan que el significado de la operación para el niño no depende de la clase y gravedad de aquella, sino del tipo y nivel de fantasías que despierta, ya que además pueden revivirse conflictos psíquicos anteriores.

En los resultados de una investigación realizada por Vetter (1993) y otra hecha por Kain, Mayes, O'Connor y Cicchetti (1996), encontraron que existen algunos predictores de los problemas prequirúrgicos que pueden presentarse, principalmente en relación con un nivel elevado de ansiedad: el haber sido sometido a alguna cirugía previamente, el tener una madre muy ansiosa, el ser muy dependiente de los padres, el tener poca información sobre el tipo de cirugía, el quirófano, el área de recuperación y el procedimiento en sí; y además observaron que los niños menores de 6 años tienen mayor angustia por la separación de sus padres, mientras que la angustia de los mayores de 6 años es menor.

Aberastury (1986) menciona que la intervención quirúrgica es vivida por el paciente como una amenaza para su existencia, lo cual le provoca un incremento de la ansiedad; sin embargo encontró que la operación actúa como fuente de ansiedad separada de otro tipo de ansiedad despertada por la anestesia general. Maruri (1992) dice que el desconocimiento de lo que provoca la anestesia es causa de angustia. Tanto Korsch (1975) como Burton y Parker (1997) señalan que la anestesia se relaciona con el concepto de "quedarse dormido", sin embargo el dormir tienen cierta connotación de muerte. Es frecuente que cuando una persona ha muerto se diga que "se ha quedado dormido para siempre", o una mascota puede haber sido "puesta a dormir" y nunca regresa. Los niños también a veces tienen miedo de irse a dormir por miedo a

que nunca más despierten. La explicación de que el anesthesiólogo "va a poner a dormir al niño" puede ser muy terrorífica a menos que se acentúe y se le asegure al pequeño que definitivamente va a despertar. Asimismo existe también el temor común de que pueden despertar durante la operación, lo cual se refiere al miedo a sentir dolor durante la operación.

La angustia es la reacción psíquica más frecuente en los niños con cáncer que van a ser operados, las fantasías anteriormente señaladas son en gran parte su causante, pero también se encuentran presentes la angustia de muerte y la angustia de castración en estos pacientes. Maruri (1992) menciona que cada nueva limitación, cada pérdida, cada retraso, lo viven como una muerte parcial, y todas estas pequeñas muertes le permiten anticipar lo que puede ser su muerte. Kubler-Ross (1989) dice que lo que más asusta a los niños y adolescentes con cáncer, es el hecho de estar solos y el tener que enfrentarse a lo desconocido y a la muerte sin ninguna ayuda familiar. Además, el no poder expresar sus temores, su tristeza, sus fantasías los sume en una terrible soledad que viene a hacer más difícil su situación.

En una investigación realizada con 50 pacientes de oncología pediátrica de entre 8 y 17 años de edad, Ellis y Leventhal (1993) encontraron que el 96% desean conocer su diagnóstico, el tratamiento que se va a llevar a cabo e incluso si el pronóstico es muy malo y ya no hay nada que se pueda hacer.

Entre el adulto y el niño el concepto de muerte varía. Gracia (1998) apunta a que para un niño es imposible en los primeros años asimilar el concepto de muerte y no puede dejar de considerarla una ausencia transitoria. Maruri (1992) menciona que el niño entre 3 y 4 años de edad no tiene un concepto de muerte, más bien teme a separarse de sus padres. Entre los 4 y 5 años el niño muestra curiosidad por la muerte de animales y plantas. Entre los 5 y los 7 años la muerte personal y de seres queridos es vista como remota o lejana y la asocian con el hecho de estar acostado en un ataúd con los ojos cerrados, sin respirar y sin poder moverse. Entre los 8 y 10 años ya existe una distinción entre el cuerpo y el alma, percibiendo la muerte como algo que puede ser doloroso y que ya no aparece tan remoto; pueden distinguir diferentes causas de muerte. En la pubertad y adolescencia entienden que pueden morir en cualquier momento y que

se trata de algo universal e irreversible. Estas conceptualizaciones difieren un poco en los niños con enfermedades crónicas, ya que la muerte y el sufrimiento son más reales y cercanos; incluso llegan a vivenciar la muerte de algún compañero de cuarto o del mismo servicio en el hospital.

De acuerdo a Korsch (1975) y Maruri (1992), como reacción a la cirugía también podemos encontrar angustia de castración, la cual puede desplazarse o expresarse como miedo a la mutilación, a la lesión, a la desfiguración o a la pérdida de cualquier parte del cuerpo.

Por otro lado, existen ciertas consecuencias psíquicas que devienen de este tipo de cirugías, como son pesadillas, angustia de separación, mayor miedo hacia los doctores y problemas de alimentación (Kain, Mayes, O'Connor y Cicchetti, 1996). Sin embargo, mientras más intensas y problemáticas sean las reacciones psíquicas prequirúrgicas, mayores dificultades postquirúrgicas existirán. Auerbach (1973) encontró que los pacientes con niveles moderados de miedo preoperatorio, muestran una mejor adaptación postoperatoria que los pacientes con un alto miedo preoperatorio. Por su parte Holland y Rowland (1989) dicen que una depresión o ansiedad preoperatoria elevada también resulta en un incremento del dolor postoperatorio. Para estos autores, así como para Aberastury (1986) existe evidencia considerable de que la preparación psicológica para la cirugía facilita la adaptación postquirúrgica y la recuperación tanto en adultos como en niños.

CAPITULO 2. SUPUESTOS PSICOANALITICOS

¿Cómo pueden pensarse y entenderse las reacciones psíquicas prequirúrgicas desde el psicoanálisis? ¿Qué valor se le otorga a la cirugía, a la enfermedad y a las partes del cuerpo involucradas?

Los médicos y los psicoanalistas no miran ni escuchan lo mismo, se ponen en juego diferentes discursos y saberes, pero el psicoanálisis y la medicina se articulan en un mismo punto: el paciente. Se pueden integrar la mirada del médico y la escucha del psicoanalista.

En una situación traumática como lo es el tener una enfermedad cancerosa y tenerse que someter a una o varias operaciones, importa no sólo el sufrimiento físico sino también el psíquico. En estas situaciones se destruye el equilibrio entre la realidad interna y la externa y se encuentra más presente el cuerpo y lo imaginario, como veremos más adelante.

2.1 EL CUERPO

Nasio (1997) menciona que en psicoanálisis tenemos otra manera de pensar el cuerpo que la del dualismo cartesiano de cuerpo-alma. Para nosotros el cuerpo no es carnal, el cuerpo es un cuerpo que pasea, un cuerpo estallado, que nos es exterior, que lo perdemos y lo recuperamos. El cuerpo es una cosa que se soporta, se sufre, se experimenta, se gasta, se desgasta. El cuerpo es un lugar de goce. Goce quiere decir el máximo de tensión, el máximo de gasto, el máximo de exigencia. Goce significa dolor y desgaste. Ese es el cuerpo con que nos tenemos que ver en el psicoanálisis. Un cuerpo que nos aparece como que es y no es nuestro. Mi cuerpo es y no es mío, es mío en la medida en que el otro que está frente a mí remite hacia mis imágenes; pero el lugar donde el cuerpo no es mío es cuando el cuerpo goza. Además, el cuerpo humano actual en la sociedad no es sólo el de ese hombre que anda, se sienta, etc., es también un bastón, es la prótesis dental, son los anteojos. El cuerpo humano perdió sus límites, su territorio.

Chamizo (1998) señala que el cuerpo se reconoce como "propio", pero al mismo tiempo se reconoce como sometido a leyes y funcionamientos no propios: enfermedades, transformaciones hormonales, envejecimiento. Cuerpo como condición de vida y de garantía de la muerte. Cuerpo entonces atravesado por la castración.

Al afirmar que somos nuestro cuerpo descubrimos que hemos sido conformados por nuestra historia vivida, por los personajes que en ella intervinieron, por la cultura en que nacimos y crecimos, por nuestro propio ambiente, por la manera peculiar de ir haciéndonos, siendo.... Únicamente podemos percibir al mundo, a los otros y a nosotros mismos, siendo cuerpo (Michel, 1997).

En 1923 Freud apuntaba a que el yo es sobre todo una esencia-cuerpo (un yo-cuerpo), la proyección de una superficie. El yo deriva en última instancia de sensaciones corporales, principalmente de las que parten de la superficie del cuerpo. Cabe considerarlo como la proyección psíquica de la superficie del cuerpo, además de representar la superficie del aparato psíquico. Para Freud el cuerpo del psicoanálisis es el cuerpo erógeno, irreductible al biológico.

Así pues, para el psicoanálisis, el cuerpo se encuentra "cargado" de diversas significaciones y representaciones que un otro nos "pone" y nosotros metabolizamos, el cuerpo es hablado por un otro; interviniendo aquí el deseo de un otro, la libidinización, así como también el que ciertos órganos del cuerpo se encuentren investidos de manera importante.

2.1.1 ESQUEMA CORPORAL E IMAGEN CORPORAL

Existen dos anatomías: una real y una psíquica. De la primera da cuenta la ciencia de la época, la medicina, y la otra es la que se va formando en la percepción interna del sujeto (Nasio, 1997).

De acuerdo con Doltó (1997) el esquema corporal especifica al individuo en cuanto representante de la especie. En principio el esquema del cuerpo es el mismo para todos los individuos (de una misma edad o viviendo en el mismo medio ambiente). La imagen del cuerpo,

por el contrario, es propia de cada uno: está ligada al sujeto y a su historia (de acuerdo al tipo de relación libidinal). De ello resulta que el esquema corporal es en parte inconsciente, pero también preconscious y consciente, mientras que la imagen del cuerpo es eminentemente inconsciente, pudiéndose tornar en parte preconscious y sólo consciente cuando se asocia al lenguaje.

Esta misma autora señala que el esquema del cuerpo se estructura mediante el aprendizaje y la experiencia, mientras que la imagen corporal se estructura mediante la comunicación entre sujetos. Gracias a nuestra imagen del cuerpo portada por (y entrecruzada con) nuestro esquema corporal, podemos entrar en comunicación con el otro. Todo contacto con el otro, sea de comunicación o de evitamiento de ésta, se asienta en la imagen del cuerpo, la cual a su vez es el soporte del narcisismo. Por su parte Sami-Ali (1994) señala que el cuerpo es un esquema de representación entrecruzado con el psiquismo.

Marcelli, Braconnier y Ajuriaguerra (1986) mencionan que el esquema corporal es un término de connotación neurofísica y neuropsicológica, proveniente del registro sensoriomotor exteroceptivo y propioceptivo. En cambio la imagen corporal pertenece al registro simbólico imaginario; su base es afectiva. Es un proceso simbólico de representación de un límite que tiene una función de envolvimiento protector. Este proceder pone al cuerpo como objeto de investimento, y a su imagen como producto de este investimento, el cual conquista un objeto no intercambiable, salvo en los delirios, que debe mantenerse intacto a todo precio.

Doltó (1991) apunta a que el cuerpo material, lugar del sujeto consciente, lo espacializa y lo temporaliza a cada instante. La imagen del cuerpo por el contrario, está fuera del espacio y del tiempo, es algo puramente imaginario y expresión de las cargas de la libido.

La imagen del cuerpo depende siempre, para desarrollarse, de una relación afectiva, en cambio el esquema corporal puede desarrollarse hasta en condiciones de desamparo afectivo (Doltó, 1997).

Por tanto, en los procesos que estructuran la imagen corporal, es fundante un otro que nos mire y el cómo nos mire, que libidinice ese cuerpo, que lo nombre. El cuerpo es hablado, pero como diría Lacan, también es hablante.

Por medio del *estadio del espejo*, Lacan brinda una explicación sin precedente de cómo se constituye el cuerpo en tanto imagen, lo narcisista (corporal) en el aparato psíquico. Se trata de una identificación (que se lleva a cabo entre los 6 y 8 meses de edad) con la que el sujeto asume una imagen. Lacan en sus Escritos (1949) menciona que la forma total del cuerpo, gracias a la cual el sujeto se adelanta en un espejismo a la maduración de su poder, no le es dada sino como gestalt, es decir en una exterioridad donde sin duda esa forma es más constituyente que constituida. Se pasa de una imagen fragmentada del cuerpo hasta una forma que llama ortopédica de su totalidad. Este mismo autor en 1954 en el *Seminario I* propone que la sola visión de la forma total del cuerpo humano brinda al sujeto un dominio imaginario de su cuerpo, prematuro respecto al dominio real. Es decir, el bebé no puede concebirse como completo, existen fantasías del cuerpo despedazado; así parte para identificarse con el otro, pero primero tiene que identificarse con su imagen corporal (gestalt), para después identificarse con los otros. Su deseo es el deseo del otro, el niño se integra ante los ojos de la madre, ante alguien que lo mira, que lo reconoce.

Chemama (1998) haciendo referencia a la teoría del *estadio del espejo* de Lacan, lo explica de la siguiente manera. La imagen (unificante) del cuerpo se edifica a partir de la imagen que le reenvía el "espejo" del Otro: imagen del Otro e imagen de sí en la "mirada" del Otro, principalmente la madre. La imagen especular, resulta de la conjunción del cuerpo real en tanto orgánico, de la imagen del Otro y de la imagen que del cuerpo propone el Otro, así como de las palabras de reconocimiento de ese mismo Otro.

Por lo tanto, para que se constituya la imagen corporal, es necesario que el bebé pueda identificarse con un otro y que logre reconocerse como completo. Con un cuerpo imaginarizado, es decir con la unificación del cuerpo; el cuerpo cobra sentido.

2.1.2 ENFERMEDAD, LIBIDO Y DOLOR

Doltó (1997) señala que el esquema corporal es una realidad de hecho, en cierto modo es el vivir carnal al contacto del mundo físico. Nuestras experiencias de la realidad dependen de la integridad del organismo, o de sus lesiones transitorias o indelebiles. Ciertamente afecciones orgánicas precoces, pueden provocar trastornos del esquema corporal, y éstos, debido a la falta o interrupción de las relaciones de lenguaje (a la falta de simbolización), pueden acarrear modificaciones pasajeras o definitivas de la imagen del cuerpo. En otras palabras, como menciona Ayala (2000), incluso si alguien es mutilado físicamente de todas formas su cuerpo puede seguir libidinizado, porque esto se produce a nivel del psiquismo y depende en cierta forma también de cómo los otros hablen y continúen invistiendo ese cuerpo "modificado". A menos que fuera muy precaria su imagen corporal, si podría perder la unificación. Y por supuesto que lo ideal es que se haga un duelo.

Tanto el dolor corporal como una lesión de órgano afectan al narcisismo, a la investidura valorativa. Y nos parece que lo narcisista es lo menos elaborable, debido a que se trata de una de las primeras etapas en la constitución del yo; relacionada con la libido, con la catectización; con lo cual deviene cierta dificultad para simbolizar una pérdida física, un acto quirúrgico.

En *Introducción del narcisismo* (1914), Freud menciona que la persona afligida por un dolor orgánico y por sensaciones penosas resigna su interés por todas las cosas del mundo exterior que no se relacionen con su sufrimiento; mientras sufre también retira de sus objetos de amor el interés libidinal, para volver a enviar sus investiduras libidinales después de curarse. Freud (1917) plantea que una enfermedad orgánica, una estimulación dolorosa, la inflamación de un órgano, crean un estado que tiene a todas luces por consecuencia un desasimiento de la libido respecto de sus objetos. La libido recogida se reencuentra en el interior del yo como una investidura reforzada de la parte enferma del cuerpo.

Por otro lado, Michel (1997) apunta a que pocas veces nuestro ser-cuerpo se nos muestra más crudamente que cuando sentimos que "algo nos falla", cuando algo "nos duele". Sami-Ali (1994) dice: ahí donde duele, yo soy.

Asimismo, existe el planteamiento freudiano de que el dolor es la vía, quizá paradigmática, de tener noticia en primera instancia del cuerpo en general y en particular de los órganos internos, es decir, del organismo (Chamizo, 1998).

2.1.3 LO REAL LACANIANO

Para la teoría Lacaniana lo real no se refiere a la realidad; más bien su naturaleza es algo impensable y forma parte de los tres registros: imaginario, simbólico y real. Brevemente podemos decir que el registro imaginario se relaciona con el estadio del espejo mencionado anteriormente, se caracteriza por el hecho de que el yo comienza a constituirse a partir de la imagen de su semejante, de un otro (yo especular); se trata de una relación narcisista, dual. El registro simbólico designa los fenómenos relacionados con el lenguaje, el inconsciente, la cultura (con un Otro) y sus leyes, las cuales no son explícitas, es por ejemplo lo que se espera de un hijo, de una madre, etc. El registro real abarca lo que no se nombra, lo que queda sin palabras, sin contexto, lo siniestro; sería por ejemplo una alucinación, un pasaje al acto.

El registro de lo real Lacaniano difiere del concepto de realidad. La realidad misma también tiene ciertas variantes, no se trata de una realidad única. Freud en *La interpretación de los sueños* (1900) menciona que la realidad psíquica es una forma particular de existencia que no debe confundirse con la realidad material (externa). En otras palabras, la realidad puede ser una, pero el qué signifique esa cosa o tal situación para un sujeto puede ser muy diferente, cómo viva psíquicamente eso, la representación que se le otorga; esto es lo que importa para el psicoanálisis.

Chemama (1998) refiere que el concepto de real en Lacan connota lo imposible, lo resistente y el objeto del rechazo. Lo real del cuerpo está constituido por todo lo que del cuerpo escapa a las tentativas de imaginarización y simbolización. Bajo la denominación de cuerpo real

se reúne la diferencia anatómica de los sexos y la muerte en tanto destrucción inevitable del soma. El cuerpo real está dotado de características específicas más o menos inmodificables. Por ejemplo, el color de los ojos o de la piel, o una determinada desventaja de nacimiento o adquirida: parálisis, amputación, lesión neurológica, sordera o pérdida de la visión, infertilidad, etc. Pero a su vez, no sólo existe el cuerpo real biológico, sino que también ese cuerpo físico se imaginariza, se simboliza, se valoriza, se inviste; principalmente por los otros, aunque también por el sujeto mismo.

Nasio (1997) dice que lo que no arribó a la luz de lo simbólico reaparece en lo real, ya sea bajo la forma de un fenómeno psicossomático, de una alucinación, de un pasaje al acto, etc.

Asimismo, en una enfermedad, en una mutilación, en una cirugía, se afecta al cuerpo real. Estas situaciones siempre asoman lo real (lacaniano), lo siniestro. Freud (1919) menciona que lo ominoso o siniestro pertenece al orden de lo terrorífico, de lo que excita angustia y horror.

2.2 LOS AFECTOS

En el capítulo 1 de la presente investigación se mencionó que existen ciertos sentimientos o afectos que pueden ser desencadenados por el hecho de tenerse que someter a una cirugía. Dichos afectos principalmente son la angustia y el miedo; y en menor medida la tristeza y el enojo. Pero en realidad ¿qué es un afecto y cómo pueden distinguirse uno del otro?

Los estados afectivos están incorporados en la vida anímica como unas sedimentaciones de antiquísimas vivencias traumáticas y, en situaciones parecidas, despiertan como unos símbolos mnémicos (Freud, 1925). Se pueden resignificar o "revivir" ciertas situaciones por medio de recuerdos, de huellas que se encuentran en la psique.

En 1917 Freud apunta a que un afecto incluye, en primer lugar, determinadas inervaciones motrices o descargas; en segundo lugar, ciertas sensaciones, que son, además, de dos clases: las percepciones de las acciones motrices ocurridas y las sensaciones directas de placer o displacer que presentan al afecto, como se dice, su tono dominante. En el caso de algunos afectos puede

tratarse de la repetición de una determinada vivencia significativa. Por ejemplo, angustia se refiere a un estado y presciende del objeto, mientras que el miedo dirige la atención justamente al objeto. En cambio, terror parece tener un sentido particular, a saber, prevalece el efecto de un peligro que no es recibido con anticipación angustiada. Así podría decirse que el hombre se protege del horror o terror mediante la angustia. La angustia puede presentarse sin que haya un peligro presente por ejemplo, sin embargo el miedo sólo se presentará si existe un peligro real. Freud (1920) llama terror al estado en que se cae cuando se corre un peligro sin estar preparado, destaca el factor de la sorpresa.

Ahora bien, los afectos pueden desencadenarse por situaciones de la realidad externa, pero también principalmente por fantasías generadas en el psiquismo del sujeto.

2.3 LAS FANTASIAS

Para pasar a los últimos conceptos de este capítulo, resulta importante primero mencionar brevemente qué son o cómo pueden definirse las fantasías.

Freud en sus inicios (1897) pensaba que las fantasías se generan por una conjunción inconsciente entre vivencias y cosas oídas (palabras), de acuerdo con ciertas tendencias que son las de volver inasequible el recuerdo del que se generaron o pueden generarse síntomas. La formación de fantasías acontece por combinación y desfiguración; esta última es la falsificación del recuerdo por fragmentación, en lo cual son descuidadas precisamente las relaciones de tiempo. Así, un fragmento de la escena vista es reunido en la fantasía con otro de la escena oída, mientras que el fragmento liberado entra en otra conexión.

Tanto Chemama (1998) como Laplanche y Pontalis (1996) señalan que la fantasía es una representación, guión escénico imaginario, consciente (ensoñación), preconsciente o inconsciente, que implica a uno o varios personajes y que pone en escena de manera más o menos disfrazada un deseo. Las fantasías pueden ser una formación de compromiso, se aproximan mucho a la conciencia y permanecen ahí sin ser perturbadas mientras no posean una

catexis intensa, pero cuando sobrepasan un cierto nivel de catexis son nuevamente alejadas. Su origen (inconsciente) es lo decisivo para su destino. Existen ciertos fantasmas o fantasías llamadas originarios, designando con ellas las que conciernen al origen del sujeto, a saber: su concepción (por ejemplo las fantasías de escena primaria), el origen de su sexualidad (por ejemplo las fantasías de seducción) y, finalmente, el origen de la diferencia de los sexos (por ejemplo las fantasías de castración).

Como se había dicho anteriormente la realidad psíquica es diferente a la realidad material, la primera se relaciona con el significado que otorga la persona a algo, con lo que le representa, aunque los acontecimientos reales (materiales) sean diferentes. De acuerdo a Laplanche y Pontalis (1996), la realidad psíquica designa lo que, en el psiquismo del sujeto, presenta una coherencia y una resistencia comparables a las de la realidad material. Las fantasías y el deseo inconsciente constituyen la realidad psíquica.

2.4 ANGUSTIA Y MIEDO

La angustia es un estado afectivo, una reacción o señal frente al peligro. Freud en *Más allá del principio de placer* (1920) menciona que la angustia designa cierto estado como de expectativa frente al peligro y preparación para el, aunque se trate de un peligro desconocido; el miedo requiere un objeto determinado, en presencia del cual uno lo siente. Este mismo autor en *Inhibición, síntoma y angustia* (1925) señala que la angustia tiene un vínculo con la expectativa, es angustia ante algo. Lleva adherido un carácter de indeterminación y ausencia del objeto; y hasta el uso lingüístico correcto le cambia el nombre cuando ha hallado un objeto, sustituyéndolo por el de miedo.

Puede decirse que el miedo se presenta ante un objeto específico; en el caso de lo niños con cáncer por ejemplo en relación con un bisturí o con una aguja. En cambio la angustia puede desencadenarse sin que dicho objeto se encuentre presente; sino más bien ante algo más

"abstracto", menos material, como por ejemplo una situación (como es el caso de una cirugía), una fantasía, un recuerdo, algo oído, etc.

La reacción frente al peligro consiste en una mezcla de afecto de angustia y acción de defensa (Freud, 1917). En el año de 1925, apuntó a que la angustia es en primer término algo sentido; la llama estado afectivo. Como sensación tiene un carácter displacentero evidente, pero ello no agota su cualidad, no a todo displacer podemos llamarlo angustia, ya que existen otras sensaciones de carácter displacentero como las tensiones, el dolor, el duelo; por tanto la angustia ha de tener otras particularidades. Se percibe en la angustia sensaciones corporales más determinadas que referimos a ciertos órganos, frecuentemente en los de la respiración y en el corazón. La angustia se genera como reacción frente a un estado de peligro; en lo sucesivo se la reproduce regularmente cuando un estado semejante, o asociado a él, vuelve a presentarse.

Safouan (1988) dice que en la angustia todo sucede no como si el peligro fuera a llegar sino como si ya estuviera ahí; no hay escapatoria, la característica de la angustia es colocar a la persona en un estado de indefensión, dejarla sin recursos.

Freud en sus *Conferencias de Introducción al Psicoanálisis* de los años 1917 y 1932 plantea que existe una angustia realista y una angustia neurótica. La primera es una reacción que parece lógica, racional y comprensible frente al peligro, a un daño del exterior; va unida al reflejo de huida y a un estado de atención sensorial incrementada y tensión motriz. En cambio la angustia llamada neurótica es enteramente enigmática, como carente de fin. Las situaciones en que se presente la angustia dependerán en buena parte del estado de saber del individuo y de su sentimiento de poder respecto del mundo exterior.

El texto en el cual Freud trabaja más profunda y ampliamente la angustia, es el llamado *Inhibición, síntoma y angustia* (1925). Aquí Freud distingue dos tipos de angustia que son los utilizados primordialmente en la teoría psicoanalítica: angustia automática y angustia señal. De acuerdo con este texto de Freud, Laplanche y Pontalis (1996) describen estos dos términos de la siguiente manera:

Angustia automática es la reacción del individuo cada vez que se encuentra en una situación traumática, es decir, sometido a una afluencia de excitaciones, de origen interno o externo, que es incapaz de controlar por ser demasiado numerosas e intensas. La angustia automática es una respuesta espontánea del organismo frente a una situación traumática o a la reproducción de ésta.

La **angustia señal** es la reacción ante un peligro exterior que constituye para el individuo una amenaza real e implica la anticipación de una situación traumática. En la angustia automática se experimenta pasivamente el trauma. La angustia señal funciona como símbolo de una situación aún no presente que se trata de evitar, alerta al sujeto sobre la inminencia del peligro y lo moviliza; con lo cual se puede responder con una acción externa o una defensa interna.

En otras palabras, puede decirse que la angustia automática es insonsciente y se produce cuando deviene un peligro que pone en riesgo la vida misma del sujeto. Y la angustia señal es producida por el yo cuando una situación de peligro amenaza. Es decir que la función de la angustia aquí es evitar ese peligro o intentar evitarlo.

Por su parte Nasio (1997) dice que la angustia es una paraexcitación, esto es que protege, atempera, prepara. Intenta atemperar el trauma sufrido. La angustia es, por lo tanto, un elemento de defensa completamente contrario al pavor, que es un impacto del trauma. Asimismo, la angustia es una señal que llama a la fantasía.

Por otro lado, Safouan (1988) menciona que la señal de angustia anuncia que la representación reprimida está a punto de atravesar la barrera inconsciente-consciente.

La angustia es un afecto de displacer más o menos intenso que se manifiesta a la espera de algo que no puede nombrar. La angustia se traduce en sensaciones físicas, que van desde una contracción gástrica hasta una parálisis total y frecuentemente está acompañada de un intenso dolor psíquico. La irrupción de la angustia en un sujeto es siempre articulable a la pérdida de algo fuertemente investido (Chemama, 1998).

2.4.1 ANGUSTIA DE CASTRACION

En psicoanálisis, el concepto de castración no responde a la acepción corriente de mutilación de los órganos sexuales masculinos, sino que designa una experiencia psíquica compleja, vivida inconscientemente por el niño a los cinco años aproximadamente y que es decisiva para la asunción de su futura identidad sexual. Lo esencial de esta experiencia radica en el hecho de que el niño reconoce por primera vez (con el monto de angustia que conlleva) la diferencia anatómica de los sexos. Con lo cual podrá aceptar que el cuerpo tiene límites y que no es omnipotente. Sin embargo, el complejo de castración no se reduce a un simple momento cronológico, sino que se ve renovado sin cesar a lo largo de la existencia (Nasio, 1994).

Doltó (1997) menciona que en psicoanálisis, la palabra castración da cuenta del proceso que se cumple en un ser humano cuando otro ser humano le significa que el cumplimiento de su deseo con la forma que el querría darle, está prohibido por la Ley. Esta significación pasa por el lenguaje ya sea gestual, mímico o verbal.

Nuevamente Doltó (1999), apunta a que la angustia de castración es una emoción de frustración libidinal (de posibilidades hedónicas, de búsqueda de placer). Es desencadenada por un conflicto entre pulsiones, agresivas y pasivas, y prohibiciones venidas del mundo exterior (en la primera infancia) o del superyó (después).

La angustia es como estado afectivo la reproducción de un antiguo evento peligroso; la angustia está al servicio de la autoconservación y es una señal de un nuevo peligro (Freud, 1932). Así pues, un cirugía o una amputación, puede entenderse como la aparición en lo real de algo que recuerda la castración (con la carga de angustia correspondiente). Maruri (1992) menciona que en los pacientes quirúrgicos, la angustia de castración puede extenderse al miedo a la lesión o pérdida de cualquier parte del cuerpo.

Aunque en el presente trabajo tratamos más el término castración, Lacan en su Seminario 4 (1956) habla de las tres formas de falta de objeto, así pues una pérdida como la que implica

una cirugía oncológica, que en ocasiones deviene en la pérdida de alguna parte del cuerpo, puede ser vivida de acuerdo con estas tres nociones:

1) Como castración, en la cual la pérdida se refiere a un objeto imaginario, que está vinculada con el orden simbólico y con la noción de ley como se señaló anteriormente en este apartado. 2) Como privación, cuyo objeto es simbólico y se clasifica en la categoría de agujero o ausencia real, donde el sujeto se siente privado de algo que no tiene, que debería pertenecerle, que debería estar allí presente. 3) Como frustración, en la cual el objeto que falta es real, produciéndose un daño imaginario. Concierno a algo que se desea y no se tiene, pero se desea sin referencia alguna a la posibilidad de satisfacción o de adquisición, es decir, el sujeto se encuentra en un estado de incapacidad para obtener el objeto de satisfacción que codicia.

Por otro lado Aberastury (1986) señala que en el período de latencia, el miedo a la castración se convierte en miedo al superyó: miedo a la propia conciencia moral y miedo social. La última transformación del miedo al superyó es el miedo a la muerte, es decir la angustia ante la proyección del superyó en los poderes del destino.

En el texto *El yo y el ello* (1923) y en *Inhibición, síntoma y angustia* (1925), Freud plantea que la angustia de muerte debe concebirse como un análogo de la angustia de la castración.

2.4.2 ANGUSTIA DE MUERTE

De acuerdo a Doltó (1999), el temor acongojador a la muerte siempre es un síntoma de angustia de castración, tal como lo es el temor acongojador a las enfermedades cuando aparece en una persona, a menos que esté objetivamente a punto de morir.

Freud dice que no existe representación de la muerte en el inconsciente. Ya que se carece de una experiencia previa, se niega emocionalmente que habrá que morir algún día. En lo inconsciente no hay nada que pueda dar contenido al concepto de la aniquilación de la vida. Se ve morir a otros y racionalmente se sabe que vamos a morir, pero al no poder imaginarse la propia muerte, los individuos se conducen como si no pudiera ocurrir nunca como realidad

inmediata. Sin embargo, existe el temor a la muerte en todos los sujetos pero se confunde con el temor inconsciente a la castración. Y dado que la propia muerte es desconocida como experiencia vivencial, sirve de pantalla para proyectar sobre ella todas las angustias infantiles conscientes e inconscientes.

Laplanche (1992) menciona que la idea de un no vivir sólo puede situarse en los niveles más secundarios, allí donde aparece el símbolo de la negación. No puede hablarse de un miedo a la muerte, sino un miedo a la aniquilación de la vida. Y por tanto también miedo a la propia destructividad. La angustia proviene del peligro que amenaza al organismo debido a la existencia de la pulsión de muerte.

Freud (1915) apunta a que la muerte propia no se puede concebir; en el fondo, nadie cree en su propia muerte, o lo que viene a ser lo mismo, en el inconsciente cada uno de nosotros está convencido de su inmortalidad. Y varios años después, en 1923, señala que el único mecanismo posible de la angustia de muerte sería que el yo diera de baja en gran medida a su investidura libidinal narcisista.

En psicoanálisis no se habla de la muerte como de algo forzosamente real, sino como de una fantasía que asusta. Doltó (1999) menciona que para el niño la muerte es una frustración de agresividad muscular y de agresividad afectiva más grande que otras, es decir, en el nivel de su comprensión: inmovilidad forzada, mágicamente muy muy larga y ausencia del ser amado (por tanto castración afectiva) muy muy larga.

El temor a la separación es un factor importante y uno de los primeros pasos que el niño da para adentrarse al concepto de muerte. Asimismo, la muerte es aceptada fácilmente por los niños, sin embargo al observar las actitudes de los adultos, surge el temor y la angustia hacia ella (Backal y García, 1988).

Por otro lado, Nasio (1997) plantea que una dolencia o enfermedad, reactualiza la primera falta que significa el hecho de haber nacido mortal.

2.5 TRABAJO DE DUELO

De acuerdo a Laplanche y Pontalis (1996) el trabajo de duelo es un proceso intrapsíquico, consecutivo a la pérdida de un objeto de fijación, y por medio del cual el sujeto logra desprenderse progresivamente de dicho objeto. Se trata de una necesidad del aparato psíquico de ligar las impresiones traumatizantes.

Un duelo se lleva a cabo cuando se ha perdido algo que estaba fuertemente investido o libidinizado (consciente o inconscientemente). El trabajo de duelo puede producirse no sólo como reacción ante la pérdida de algo real (de realidad), sino también debido a una pérdida imaginaria o simbólica, por los deseos, fantasías, significados... depositados en lo perdido. Por lo tanto un trabajo de duelo puede llevarse a cabo como consecuencia de una muerte, una separación, una enfermedad, la pérdida de una parte del cuerpo, un ideal, un estatus social, etc.

En su trabajo de *Duelo y melancolía* (1915), Freud señala que ante el reconocimiento de la desaparición del objeto, el sujeto debe cumplir cierto trabajo de duelo. La libido debe desprenderse de los recuerdos y esperanzas que la ligaban con el objeto desaparecido, tras lo cual el yo vuelve a estar libre. Freud propone que el duelo absorbe todas las energías del yo, con lo cual se genera una falta de interés por el mundo exterior, inhibición de la productividad, extrañamiento respecto a cualquier cosa que no se relacione con la pérdida acontecida, etc. Es decir, mientras no se termine el trabajo de duelo (el cual es un proceso lento), el yo no puede recuperar su capacidad de ligarse a otros nuevos objetos, actividades o situaciones. Además, un duelo arrastra cosas que estaban reprimidas.

La peor forma de duelo es aquella en la que no se habla, no se le nombra a la pérdida; porque pueden producirse eventos psicósomáticos, entre otros.

Finalmente cabe señalar, que para Kübler-Ross (1989) existen ciertas etapas de duelo por las que pasa un individuo, aunque no tienen que presentarse necesariamente en el siguiente orden:

Negación - Es un mecanismo de defensa utilizado debido a que el bienestar psíquico de la persona se ve amenazado. El individuo se rehusa a aceptar como real lo perdido, prefiriendo pensar que "a él no le puede estar pasando esto; que no es verdad" o que "realmente no es tan grave", minimizando así la importancia de los sucesos.

Me parece que quizás aquí podría entrar también lo que es el mecanismo de renegación para el psicoanálisis, es decir el "ya lo sé, pero aun así....", en donde el sujeto sigue manteniendo su creencia. Por ejemplo, "ya se que me van a operar y me van a realizar una cirugía radical, pero aun así pienso que no me van a quitar la pierna"; o "ya se que con la anestesia voy a estar dormido durante la operación, pero aun así tengo miedo de despertar durante el procedimiento y sentir dolor".

La negación es la defensa más fuerte que deviene ante una enfermedad; es el primer tiempo de la simbolización. De acuerdo con Gutton (1985), la negación se encuentra al servicio de la recuperación, de la curación, primero el sujeto se da una explicación a sí mismo del fenómeno y luego llevan a cabo lo que el médico dice. En cambio el objetivo de la renegación tiene un tinte narcisístico, se trata de hacer como si no se estuviera enfermo, conduce a situaciones patológicas y no está al servicio de la salud. Por ejemplo un diabético que diga "ya sé que no debo comer azúcar, pero aún así como cosas dulces".

Enojo - En esta fase la pregunta evidente es ¿por qué a mí?. El sujeto se muestra muy molesto y enojado por la situación que está pasando.

Negociación - La persona comienza a realizar pactos esperando poder obtener de esta manera lo que desea; por ejemplo, "si me curo, prometo ya no beber...., ir a la Villa de rodillas, etc.

Depresión - El individuo se siente exhausto, aislado, vacío; el mundo ya no tiene sentido y aparecen sentimientos de autodevaluación, disminuye la libido narcisista; incluso pueden aparecer ideas suicidas en esta etapa.

Aceptación - Se acepta que la pérdida es real y se lleva a cabo una reestructuración o reacomodamiento psíquico y libidinal o de investiduras.

Finalmente, puede decirse que cada sujeto vive una cirugía y la significa desde su propia singularidad, sin existir reglas simples, sin embargo, como se ha revisado en éste capítulo, existen ciertos fenómenos que pueden producirse. El propósito de esta revisión teórica es conocer la utilidad de estos conceptos, para intentar comprender los aspectos psíquicos, simbólicos e imaginarios que presentan los pacientes pediátricos ante una cirugía oncológica.

CAPITULO 3. METODOLOGIA

3.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El problema que se plantea en esta investigación es conocer qué reacciones psíquicas o psicológicas presentan los niños con cáncer que van a ser sometidos a cirugía. Es decir, qué tipo de fantasías, angustias, temores... se desatan debido a esa intervención y cuáles pueden ser sus necesidades de información.

3.2 OBJETIVOS

Objetivo General:

- Investigar las reacciones psíquicas que presentan los niños con cáncer entre 8 y 12 años de edad, que van a ser sometidos a cirugía como biopsia, resección del tumor o cirugía radical.

Objetivos Específicos:

- Investigar si existen diferencias significativas entre el tipo o intensidad de las reacciones psíquicas y la edad.

- Investigar si existen diferencias significativas entre el tipo o intensidad de las reacciones psíquicas y el tipo de cirugía.

- Investigar si existen diferencias significativas entre el tipo o intensidad de las reacciones psíquicas y el haber tenido o no una operación previa.

- Investigar la necesidad de información en los niños con cáncer que van a ser sometidos a cirugía.

- Proponer una estrategia psicoprofiláctica específica que reduzca las reacciones encontradas y facilite la recuperación postquirúrgica de los pacientes.

3.3 HIPOTESIS

Ha1: Los niños con cáncer que van a ser sometidos a intervenciones quirúrgicas presentan reacciones psíquicas específicas.

Ha2: Existe una diferencia significativa entre la edad y las reacciones psíquicas prequirúrgicas.

Ha3: Existe una diferencia significativa entre el tipo de cirugía y las reacciones psíquicas prequirúrgicas.

Ha4: Existe una diferencia significativa entre el haber tenido una cirugía previa o no y las reacciones psíquicas prequirúrgicas.

3.4 DEFINICION DE VARIABLES

3.4.1 Variable dependiente

Las reacciones psíquicas que se producen en los niños con cáncer por el hecho de tener que ser operados, es la variable independiente. Es decir, los problemas o conflictos que se producen en el psiquismo, como consecuencia de tener que someterse a una cirugía; cómo se significa dicho procedimiento y qué mecanismos o movimientos psicológicos se producen para afrontarlo.

Para efectos del presente trabajo, al hablar de reacciones psíquicas nos referimos específicamente a angustias, fantasías, temores y necesidades de información; todo esto en relación tanto a una amenaza real, como a la pérdida simbólica, al significado otorgado a dicho procedimiento quirúrgico y a la parte del cuerpo que se ve involucrada.

Las reacciones psíquicas se operacionalizan mediante una entrevista focalizada (semiestructurada), con la prueba de Frases Incompletas para niños y con la escala CMAS-R para evaluar ansiedad. Asimismo se utilizan pruebas gráficas tales como el dibujo de su tumor,

es decir de la enfermedad en su cuerpo, y el dibujo de cómo se imaginaban que iba a ser la operación, para recabar información complementaria.

3.4.2 Variables independientes o de clasificación

Las variables independientes que se incluyen en esta investigación son tres:

1) Edad - Es el tiempo transcurrido desde el nacimiento y se operacionaliza como se señala a continuación:
8 - 10 años
11 - 12 años

2) Tipo de cirugía - Se refiere al procedimiento quirúrgico que se va a llevar a cabo y su operacionaliza de la siguiente manera:
Biopsia
Resección del tumor
Cirugía radical

3) Cirugía previa - Hace referencia a si el paciente ha tenido ya la experiencia de algún otro tipo de operación y se operacionaliza como sigue:
Si
No

3.5 SUJETOS

Se trata de un muestreo propositivo, ya que los sujetos que participaron en el estudio fueron los disponibles para el investigador, además de que se buscaron únicamente a los que se les fuera a realizar alguno de los siguientes procedimientos quirúrgicos: biopsia, resección tumoral o cirugía radical. Se trata de una muestra no probabilística, ya que se buscaron sujetos con ciertas características demográficas, como por ejemplo que tuvieran entre 8 y 12 años de edad y un diagnóstico presuncional o confirmado de cáncer.

Se aplicaron los instrumentos a 16 niños y niñas, de los cuales quedaron 14 sujetos para la muestra final de acuerdo a los criterios de inclusión y eliminación. La muestra se obtuvo en el Centro Médico 20 de Noviembre del ISSSTE, específicamente del servicio de oncopediatria en el área de hospitalización.

No se tomaron en cuenta a los mayores de 12 años de edad, para evitar que los procesos propios de la adolescencia incidan en los resultados de la investigación. Asimismo los pacientes se dividieron en dos grupos: de 8 a 10 años y de 11 a 12 años, debido a que estos últimos se encuentran en el periodo puberal.

3.5.1 Criterios de Inclusión:

- Que tengan un diagnóstico confirmado o probable de cáncer.
- Que tengan entre 8 y 12 años de edad.
- Pacientes de ambos sexos que estén siendo atendidos en la institución señalada.
- Que vayan a ser sometidos a alguna de las tres cirugías anteriormente mencionadas.

3.5.2 Criterios de Exclusión

- Pacientes que no deseen participar en el estudio.
- Que tengan menos de 8 años o más de 12 años de edad.
- Con los que se vaya a llevar a cabo un tipo de cirugía diferente a las tres que se han señalado.
- Que tengan alguna otra enfermedad diferente al cáncer o además del cáncer.

3.5.3 Criterio de Eliminación

- Pacientes que no completen la información requerida en los instrumentos para la investigación.
- Que abandonen el tratamiento

3.6 INSTRUMENTOS

Debido a que esta fue una investigación exploratoria y a que no existen instrumentos válidos y confiables para medir específicamente lo que aquí se propone, utilizamos tres instrumentos.

El primero consistió en una entrevista focalizada que se validó por jueces, realizando un piloto en una muestra con las mismas características sociodemográficas que tiene la muestra final.

El segundo instrumento es la prueba proyectiva de Frases Incompletas para Niños (Anexo A), la cual consta de 55 reactivos y es de utilidad para explorar las tendencias inconscientes o parcialmente conscientes de los sujetos, las principales áreas de conflicto y disturbio y las reacciones psicológicas frente a las mismas. Los reactivos de esta prueba abarcan tres aspectos: familiar, de relaciones interpersonales y concepto de sí mismo; las cuales a su vez se subdividen, con lo que se puso mayor atención en cuanto a miedos, fantasías y emociones.

Por último utilizamos el CMAS-R (Reynolds y Richmond, 1997) que es una escala revisada de ansiedad manifiesta en niños (Anexo B), la cual consta de 28 reactivos para evaluar tres áreas: 1) ansiedad fisiológica (10 reactivos), 2) inquietud-hipersensibilidad (11 reactivos) y 3) preocupaciones sociales-concentración (7 reactivos). Asimismo posee 9 reactivos para evaluar la validez o grado de mentira del sujeto. Para cada una de las tres áreas anteriores los resultados se ubican en los siguientes cinco niveles: ausente, leve, moderado, grave y totalmente incapacitado. La puntuación estándar tiene una media de 50 y una desviación estándar de 10, por lo que si los resultados son mayores a T60 se considera un estado de ansiedad grave. La confiabilidad total de la prueba es de 0.85 en población latinoamericana (con la fórmula 20 Kuder-Richardson).

Además, de ser posible, solicitamos al paciente que realizara dos gráficos: un dibujo de cómo es o imagina la enfermedad que tiene en su cuerpo y otro de cómo se imagina que sería la

cirugía. Utilizamos estos dibujos sólo como método complementario y de control para elementos que observamos en las otras pruebas.

3.7 TIPO DE ESTUDIO

Se trata de un estudio de campo y descriptivo, ya que se pretende conocer de qué modo se manifiestan determinados fenómenos: lo cual comprende la descripción, registro, análisis e interpretación del proceso de los eventos.

Es de campo ya que no existe control sobre las variables independientes y extrañas, es una situación real y es la que entra en juego la observación, pretendiendo evaluar a los sujetos en el lugar donde se lleva a cabo el fenómeno.

3.8 DISEÑO

Se trató de un diseño no experimental de tres grupos independientes (biopsia, resección tumoral y cirugía radical), y de una investigación transversal, lo que significa que se recolectan datos en un sólo momento, en un tiempo único. Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento determinado.

Asimismo esta es una investigación *ex post facto*, dado que se debió contar con un diagnóstico confirmado o probable de cáncer y conocimiento del procedimiento quirúrgico a realizar, previo a la cirugía. Así pues, sólo se observa la relación entre variables, sin poseer control sobre las variables independientes por ser intrínsecamente no manipulables.

Hablamos de diagnóstico probable de cáncer, ya que un número importante de pacientes ingresan a cirugía, para que se les realizara una biopsia, con lo cual se confirmaba el diagnóstico presuncional.

3.9 PROCEDIMIENTO

En un primer momento llevamos a cabo, en diversas bibliotecas, hemerotecas y vía internet, una búsqueda de información e investigaciones respecto al tema estudiado. encontrando poca bibliografía.

En cuanto al aspecto metodológico de la investigación, primero aplicamos una entrevista focalizada a un grupo equivalente al de la muestra final. Es decir, con diagnóstico de cáncer, que fueran a ser operados y con las mismas características sociodemográficas de los sujetos que formaron la muestra de este estudio. Esto tuvo como objetivo obtener la validez del instrumento.

Posteriormente aplicamos a la muestra final la entrevista semiestructurada, la prueba de Frases Incompletas para Niños y el CMAS-R; y posteriormente los gráficos. Se llevaron a cabo dos sesiones para la entrevista y una o dos sesiones más para las otras pruebas. Finalmente realizamos el análisis de resultados. Cabe señalar que después de la cirugía dimos seguimiento a cada caso, con la finalidad de acompañarlos en su proceso de recuperación psicológica, además de que con algunos de los pacientes se continuó trabajando psicoterapéuticamente.

El escenario utilizado para realizar la investigación, fue el servicio de oncología pediátrica del Centro Médico Nacional 20 de Noviembre (ISSSTE), específicamente, los cuartos de los pacientes, con quienes se trabajó a solas.

Para realizar el análisis de datos utilizamos el paquete estadístico de computadora SPSS versión 8.0 (Statistical Package for Social Sciences, 1996), donde creamos una base de datos generales y de las respuestas de la entrevista; con lo cual se pudo obtener una distribución de frecuencias de dichas respuestas, así como también la prueba de hipótesis. Para conocer si existe una diferencia entre las variables independientes y las reacciones psíquicas, la estadística no paramétrica fue la más adecuada para analizar los datos. Para prueba de hipótesis realizamos análisis U de Mann Whitney con las variables independientes de edad y cirugía previa ya que poseen únicamente dos grupos de respuestas; y la prueba Kruskal-Wallis para la variable tipo de

cirugía debido a que tiene más de dos grupos. Por otro lado, los resultados obtenidos fueron presentados gráficamente.

Posteriormente describimos y analizamos los datos arrojados por el SPSS. Asimismo, los resultados de la prueba Frases Incompletas para Niños fueron descritos y analizados, poniendo más atención en los reactivos relacionados con temores o los que hacían referencia a algún aspecto de la cirugía.

En cuanto a la escala CMAS-R codificamos los resultados de acuerdo a las tres áreas que posee y a los cinco niveles que determina, y que ya han sido mencionados con anterioridad.

La entrevista fue el instrumento que aportó datos más valiosos y útiles sobre los procesos psíquicos por los que estaba pasando el sujeto.

CAPITULO 4. ANALISIS DE RESULTADOS

En este capítulo primero presentamos la validez de los instrumentos utilizados, posteriormente las características sociodemográficas, luego las reacciones psíquicas prequirúrgicas encontradas en los niños con cáncer de la muestra: afectos, fantasías y necesidades de información, y finalmente la comparación entre cada una de las reacciones anteriores y las 3 variables independientes que tomamos en cuenta para este estudio.

4.1 VALIDEZ

La validez de contenido de la entrevista focalizada se llevó a cabo mediante el piloteo en una muestra con características sociodemográficas similares a las de la muestra final, lo cual se tomó en cuenta para mejorar el instrumento.

De acuerdo con Abt y Bellak (1994) la prueba proyectiva de Frases Incompletas no está habitualmente estandarizada y rara vez se le trata cuantitativamente; más bien los resultados se analizan de forma cualitativa según áreas de adaptación, de conflicto y actitudes.

La prueba CMAS-R para medir ansiedad manifiesta en niños. está validada y estandarizada para la población latinoamericana, presentando una confiabilidad total de 0.85.

4.2 CARACTERISTICAS SOCIODEMOGRAFICAS

Las características que tomamos en cuenta como variables independientes en esta investigación fueron 1) tipo de cirugía a la que iban a someterse, 2) el que ya hayan o no tenido alguna cirugía previa, cualquiera que esta fuera y 3) edad, que se dividió en 2 grupos: 8-10 años y 11-12 años ya que estos últimos se encuentran pasando por un proceso diferente: periodo prepuberal. La distribución del número de sujetos con las características anteriores puede observarse en la Tabla 1, además de otros datos importantes que tomamos únicamente como

control, como es el caso del sexo de los sujetos incluidos en la muestra, diagnóstico probable o confirmado del tipo de cáncer y parte del cuerpo que está involucrada en la cirugía.

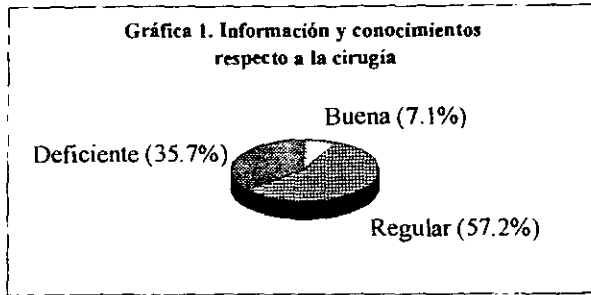
Tabla 1. Características sociodemográficas de los sujetos

CARACTERISTICA	No. SUJETOS	PORCENTAJE
Sexo		
Masculino	9	64.3%
Femenino	5	35.7%
Diagnóstico		
Tumor cerebral	4	28.6%
Osteosarcoma	4	28.6%
Tumor de Willms	2	14.3%
Sarcoma de Ewing	2	14.3%
Retinoblastoma	1	7.1%
Linfoma no Hodgkin	1	7.1%
Parte del cuerpo involucrada		
Miembros Pélvicos (piernas)	5	35.7%
Cabeza	4	28.6%
Abdomen	3	21.4%
Miembros Torácicos (brazos)	1	7.1%
Cara	1	7.1%
Edad		
8-10 años	8	57.1%
11-12 años	6	42.9%
Alguna cirugía previa		
No	9	64.3%
Sí	5	35.7%
*Tipo de cirugía		
Resección del tumor (1-4 meses)	5	35.7%
Cirugía radical (5 meses-1 año)	5	35.7%
Biopsia (1 mes)	4	28.6%

* En cuanto al tipo de cirugía, entre paréntesis aparece el tiempo aproximado que transcurre desde que el niño es hospitalizado por primera vez o diagnosticado y la realización de la cirugía. Generalmente la biopsia se lleva a cabo lo antes posible, porque sirve como método diagnóstico de la histopatología del tumor. En el caso de las otras cirugías, frecuentemente primero se trata de reducir el tumor o que remita la enfermedad con otros tratamientos (quimioterapia y/o radioterapia), para poder entonces realizar una operación, la cual será de menor extensión o agresividad. El momento de la cirugía puede prolongarse o acortarse de acuerdo a lo anterior, lo cual en ocasiones genera mayor angustia o fantasías por la incertidumbre que esto produce.

Otro elemento importante es el tiempo que transcurre entre los primeros signos y síntomas de la enfermedad y el momento en que el niño llega al hospital. La media que encontramos fue de 5 meses y medio, siendo el menor tiempo de 3 meses y el mayor de 1 año 2 meses. A veces pasa mucho tiempo para que el pequeño sea diagnosticado correctamente; antes en ocasiones pasan por curanderos, hueseros, piensan que "sola se les va a desaparecer la bolita", o médicos que los diagnostican mal.

También como dato importante cabe señalar la calidad y tipo de información respecto a la cirugía, que los sujetos poseen antes de ingresar a la operación. Esto se refiere a qué saben sobre lo que les iban a hacer, cómo es la cirugía (tipo, lugar, duración, anestesia), cuál es su finalidad y la existencia de un período de recuperación y postquirúrgico (tiempo, lugar, consecuencias). Se encontró que sólo un pequeño porcentaje de los sujetos tienen una buena información y conocimientos sobre la cirugía que se les iba a realizar, la mayoría poseen una información regular y la de un porcentaje importante de los niños de la muestra es deficiente o casi nula (Gráfica 1).



La mayoría de los sujetos sabe casi exclusivamente “que les iban a cortar la pierna”, “que iban a abrirles para sacar una muestra de la bolita y ver si era mala”, “que les iban a cortar para quitarles el tumor”, la mayoría desconoce la duración, utilidad, forma, función de la anestesia relacionado principalmente con el dolor, personal asistencial que va a operar, aspectos postquirúrgicos, etc. Por ejemplo los de cirugía en la cabeza no saben que generalmente, como método de control, despiertan en terapia intensiva, pasando ahí varias horas o días pudiendo ver a sus padres poco tiempo y en pocas ocasiones. Los que van a ser amputados desconocen lo relacionado con el miembro fantasma, que se refiere a la sensación física y percepción postquirúrgica, durante varios meses, de todavía poseer la parte del cuerpo perdida.

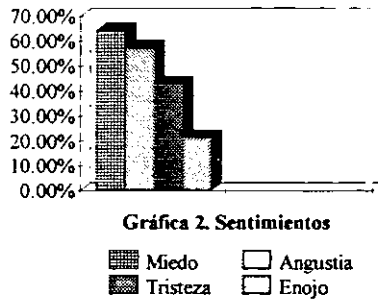
Podemos pensar que mientras menos información y conocimientos, o mayor confusión posea el paciente sobre la operación, tendrá mayor angustia debido a fantasías más aterradoras.

4.3 REACCIONES PSIQUICAS PREQUIRURGICAS EN LOS NIÑOS CON CANCER

Como parte principal de la investigación, estudiamos las reacciones que se producen en el psiquismo de los niños con cáncer de la muestra que van a ser sometidos a alguna cirugía. Las reacciones encontradas son determinados tipos de afecto, necesidad de información y fantasías muy amenazantes.

AFECTOS

En cuanto a los sentimientos que devienen por el hecho de tener que ser operados, los resultados de la muestra son similares a lo que marca la literatura especializada: en primer lugar miedo experimentado por el 64.2% de los sujetos, seguido por angustia (57.1%), tristeza en el 42.8% de los casos y enojo en el 21.4% de los niños de la muestra (Gráfica 2). Cabe señalar que en cuanto a dichos afectos, están presentes uno o varios en forma simultánea en el mismo paciente. Posteriormente se analiza con qué ideas o fantasías se relacionan o hacia qué elementos específicos del procedimiento quirúrgico se dirigen.



De acuerdo al cuestionario de ansiedad CMAS-R, el 28.6% de los sujetos presentan un nivel de ansiedad leve, el 57.1% moderado y el 14.3% grave. Dicho instrumento mide además la ansiedad de acuerdo con 3 categorías, entre las cuales las puntuaciones más elevadas son las referentes a la subescala de inquietud-hipersensibilidad, en la cual, según Reynolds y Richmond (1997), se incluyen preocupaciones indefinidas, nerviosismo, miedo de ser lastimado o aislado y presión del medio ambiente. Incluso en esta área un paciente obtuvo un nivel de “totalmente incapacitado”. En cambio en el área de preocupaciones sociales-concentración, es donde se localizaron menores índices de ansiedad y en un paciente se encontró ausente. Esta subescala se relaciona con no vivir de acuerdo a las expectativas de los demás o no ser tan buenos o capaces

como otros. En lo que se refiere a ansiedad fisiológica, las puntuaciones resultaron dentro del promedio que va de leve a moderado.

FANTASIAS: TEMORES Y ANGUSTIAS

Debido a que el miedo y la angustia son los afectos que con mayor frecuencia e intensidad se experimentan frente a una cirugía oncológica, una parte importante de las fantasías conscientes e inconscientes que se desencadenan, se encuentran en el origen de esos temores y angustias. En la presente investigación encontramos las siguientes 7 fantasías amenazantes en los niños con cáncer, suscitadas por la cirugía (Gráfica 3).

1) El 100% de los sujetos experimenta *angustia de muerte*, ya sea por el proceso mismo de la operación o por los efectos de la anestesia. Dicha angustia o miedo se encuentra vinculado con el hecho de “que algo salga mal en la cirugía y muera”, “morir porque haya alguna complicación”, “ya no despertar de la anestesia”.

2) El 64.2% presenta *angustia de desfiguración* por la mutilación. En cuanto a este punto encontramos relación con “verse feos”, “diferentes”, “quedar discapacitados” como consecuencia de la cirugía, e incluso “volverse locos o quedar con alguna discapacidad mental”. Esto último se observó únicamente en los niños cuya operación iba a realizarse en la cabeza.

3) El 50% de los sujetos experimenta *miedo al dolor*, principalmente relacionado con el proceso quirúrgico en sí, expresándolo como “temor a despertar a la mitad de la operación y que me duela”, “sentir lo que me hacen mientras me operan”.

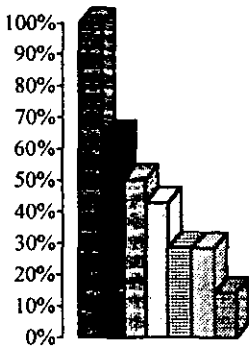
4) El 42.8% muestra *angustia de castración*, por el mismo hecho de la mutilación o por desplazamiento a la parte del cuerpo que iba a ser extraída o cortada. Esta fantasía, este temor, se observó principalmente en los pacientes que iban a ser sometidos a cirugía radical, específicamente en miembros pélvicos. Esto está vinculado con la idea de “que me lo(la) vayan a cortar”, miedo a “que me vayan a cortar más de la cuenta o más de lo que me dijeron”.

5) El 28.5% de los pacientes experimentan la fantasía de que pudiera “salirles” *otro órgano* como el que les iban a mutilar. Es decir, presentan la esperanza de que “me salga otra pierna,

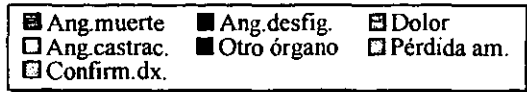
otro brazo, incluso otro riñón”, expresado como fantasía de algo que realmente podía ocurrir. Los sujetos en los que iba a realizarse cirugía radical, son los que más presentan esta esperanza, como un mecanismo desesperado de “tapar” o desmentir la pérdida próxima.

6) El 28.5% de los sujetos manifiestan fantasías relacionadas con *pérdida de amor*, principalmente de sus padres y en mucha menor medida de sus amigos. Esto está vinculado con el hecho de que “ya no me van a querer porque voy a verme feo”, “ya no me van a aceptar sin mi piernita”.

7) El 14.2% temen la *confirmación del diagnóstico*; esto se observó únicamente en pacientes que iban a ser sometido a biopsia, la cuál precisamente es de utilidad para conocer la histopatología y su posible agresividad. Con lo cual se confirmaría el diagnóstico de cáncer. Lo anterior lo expresaron por ejemplo con frases como “me da miedo que si resulte mala la bolita (el tumor)”.



Gráfica 3. Fantasías



En el caso de una cirugía oncológica, las fantasías son desencadenadas por hechos reales que van a suceder, que van a ejercerse sobre el cuerpo; pero la producción en sí de esas fantasías

se relaciona con la investidura narcisista, imaginaria y simbólica de ese cuerpo, de esa parte corporal que van a operar y con lo que esa pérdida resignifica de la historia personal. Doltó (1997) menciona que la imagen del cuerpo es propia de cada uno, está ligada al sujeto y a su historia, por lo que es eminentemente inconsciente, pudiéndose tornar en parte preconscious y sólo consciente cuando se asocia al lenguaje.

La operación puede revivir amenazas o pérdidas anteriores, por cosas vistas, oídas o vividas. Asimismo es un evento que interactúa con la percepción que tiene el sujeto sobre el futuro, sobre la enfermedad misma, con los deseos y proyectos depositados en ese niño por los padres y por él mismo, con los recursos psíquicos personales y familiares para afrontar situaciones críticas.

NECESIDADES DE INFORMACION

Dentro de las necesidades de información de los sujetos de la muestra, se investigaron 3 áreas de elementos que los ayudaría a estar más tranquilos y menos angustiados antes de la cirugía: a) cosas que desearían hacer, b) cosas que quisieran saber y c) cosas que desearían conocer.

a) Cosas que desearían hacer

Los resultados de esta área se encuentran en la gráfica 4 y agrupamos lo que quisieran hacer de la siguiente manera.

1) El 28.5% de los pacientes respondió que no quieren hacer *nada*, o que no existe nada que puedan hacer para llegar más tranquilo a la operación.

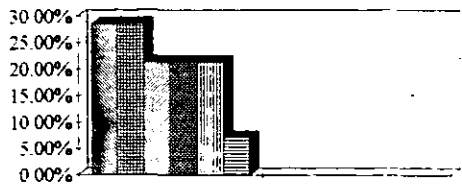
2) El 28.5% de los sujetos desean poder *hablar con otro niño* “al que le hayan hecho lo mismo que a él”, “que lo hayan operado de lo mismo que a el lo van a operar”, principalmente para saber qué se siente y cómo es el procedimiento.

3) El 21.4% de los niños dijeron que desean continuar con el *apoyo psicológico*, seguir hablando con su psicóloga o incluso que ella entre a la cirugía, con lo cual se sentirían más tranquilos, acompañados y “checharía que todo salga bien, que no le corten más de la cuenta”.

4) El 21.4% de los pacientes refiere que lo que les gustaría es *que no los operen*, incluso este porcentaje de sujetos dijo por ejemplo “preferir morir o no volver a caminar, a que les corten su pierna, su brazo; a vivir sin esa parte de su cuerpo”. Esta reacción se produce principalmente en niños que van a ser sometidos a cirugía radical y generalmente fue disminuyendo conforme pasaba el tiempo y participaban en un tratamiento psicológico.

5) El 21.4% de los sujetos desean *ver la parte del cuerpo que les quitaron* o incluso poder quedarse con ella. Esto lo expresaron directamente diciendo que “querían ver su pierna, brazo o tumor después de la cirugía y llevárselo a su casa”, lo cual nos parece les permitía negar imaginariamente, de entrada, la pérdida y la desestructuración de imagen corporal que ésta conlleva.

6) El 7.1% de los niños mencionó que les gustaría *limar asperezas con sus familiares, encontentarse* con ellos. Esto parece estar ligado con la fantasía de muerte, con el deseo de arreglar los conflictos y quedar tranquilos, sin culpas, por si mueren durante la cirugía.



Gráfica 4. Hacer

Nada
 Otro niño
 Ap. psicoló
 No Qx.
 Ver p. cue
 Encontenta

b) Cosas que desearían saber

Los datos que obtuvimos en esta área son los siguientes y pueden observarse en la gráfica 5.

1) Lo que la mayoría de los sujetos desean (78.5%) es tener *más información sobre la cirugía*, es decir saber “qué es lo que me van a hacer, cuánto van a cortarme, cuánto tiempo dura, cómo funciona la anestesia, si se siente dolor”.

2) El 35.7% de los niños desean saber sobre el *proceso postquirúrgico*, “dónde estaré al despertar, qué voy a sentir, cuánto tiempo voy a tener que estar en el hospital, cómo es la rehabilitación, si voy a ver a mis papás cuando despierte de la operación”.

3) El 28.5% de los pacientes desean saber aspectos relacionados con la *prótesis*, principalmente “cómo son y cuándo me la van a poner”. La mayoría de los sujetos piensa que se las van a poner casi inmediatamente después de la operación, siendo que en realidad puede tardar hasta meses porque primero existe un proceso largo de recuperación física y rehabilitación de la parte del cuerpo amputada, porque utilizar una prótesis implica adquirir primero fuerza muscular. Esta fantasía de tener la prótesis inmediatamente, les permite defenderse (negar-anular) la amenaza de pérdida de una parte del propio cuerpo y toda la resignificación que conlleva.

4) El 28.5% de los sujetos quiere saber si después de la cirugía van a continuar recibiendo *quimioterapia*, porque tienen la fantasía (en gran parte por desinformación) de que con la operación se van a curar completamente.

5) El 21.4% de los pacientes desea saber *qué le hacen a la parte del cuerpo mutilada*, es decir “qué le van a hacer a su pierna, a su brazo, una vez que se los hayan cortado, dónde queda, si la tiran o la guardan”. Desean saber dónde queda la parte de su cuerpo perdida y quizás en cuanto a su imagen psíquica corporal también dónde queda, ¿cómo reestructurar o significar esa pérdida, ese nuevo y modificado esquema corporal?

6) El 14.2% de los sujetos desea saber cuál es la *utilidad de la cirugía*, “para qué les va a servir el que los operen, cuáles van a ser las consecuencias positivas”.



Gráfica 5. Saber

Más info
 Inf. post
 Prótesis
 Químico
 Qué p.cp
 Utilidad qx

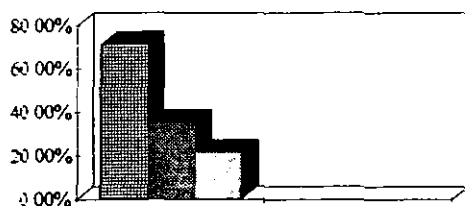
c) Cosas que desearían conocer

Los datos que obtuvimos en cuanto a esta área, se relacionan principalmente con profesionales y lugares como puede observarse en la gráfica 6 y son los que a continuación se señalan.

1) En primer lugar con el 71.4% de los sujetos, lo que desean conocer es a los *médicos* que los van a operar, principalmente al cirujano y en segundo lugar al anestesiólogo. En una institución pública es frecuente encontrar que los niños no conocen a quien va a operarlos hasta momentos antes de la cirugía.

2) El 35.7% de los pacientes quiere conocer el *quirófano* y *los aparatos* que se van a utilizar en la operación. Desean conocer cómo es ese lugar donde van a perder la conciencia, una parte de su cuerpo y, en su fantasía, quizás hasta la vida. Y cómo son los aparatos e instrumentos que utilizarán para operarlos, para “abrirlos”.

3) El 21.4% de los sujetos respondió que *nada* desean conocer.



Gráfica 6. Conocer

Médicos
 Quirófano
 Nada

Por otro lado cabe señalar que en la mayoría de estos casos, da la impresión de que es mejor que no se hable sobre la cirugía, que no se le nombre, como si de esta manera se buscara anularla, como si no existiera por lo tanto, pero ésto en realidad no impide que continúe existiendo. ¿Qué es lo que realmente se calla en este silencio? ¿Existirá el pensamiento mágico de que si se le pone palabras (a las fantasías) podrían suceder realmente? ¿Se trata de silenciar el dolor y sufrimiento del niño, o más bien el de los propios padres, o incluso los afectos del médico?

Es importante que el niño pueda simbolizar esa pérdida, esa mutilación, que la signifique antes y después de la cirugía, o bien, en algún otro momento del proceso, cuando el niño acepte hablar del mismo. Se hace un duelo cuando se pierde algo que estaba fuertemente investido (libidinalmente) consciente o inconscientemente. Freud (1915) señala que ante el reconocimiento de la desaparición del objeto, de la pérdida, el sujeto debe cumplir cierto trabajo de duelo, la libido debe desprenderse de los recuerdos y esperanzas que la ligaban con el objeto desaparecido, tras lo cual el yo vuelve a estar libre. Y es importante que esa pérdida se simbolice porque la peor forma de duelo es aquella en la que no se habla, no se le nombra a la pérdida, pudiendo desencadenarse un duelo patológico melancólico, donde nunca se logre aceptar la pérdida y cuando se comienza a desinvertir o desgastar el recuerdo del objeto perdido, la libido en vez de regresarse a la fantasía y en un futuro se busque otro objeto, se regrese al yo o al cuerpo, incluso surgiendo síntomas psicósomáticos y depresión crónica. De acuerdo con Gutton (1985), la simbolización intenta sanar o reparar el sufrimiento psíquico provocado por la enfermedad, por la cirugía, por la pérdida.

OTROS ELEMENTOS IMPORTANTES

Además de todas las reacciones anteriormente señaladas, observamos que cada paciente utiliza diferentes mecanismos de defensa para enfrentar la cirugía, de acuerdo con sus recursos psíquicos y rasgos de personalidad. Sin embargo, con gran frecuencia estos pacientes utilizan la denegación o negación, que es la enunciación, bajo una forma negativa, de un pensamiento

reprimido (Chemama, 1998); es decir, algo reprimido viene a la conciencia y el sujeto se cuida del evento, lo niega verbalizándolo, como por ejemplo "algo podría salir mal en la operación y morirme, pero sé que los doctores son buenos y saben lo que van a hacer", "temo que me corten más de la cuenta, pero sé que eso no puede pasar". Asimismo presentan el mecanismo de la renegación o desmentida (el ya lo sé, pero aún así....), que es el mecanismo psíquico mediante el cual todo niño se protege de una amenaza. Gutton (1985) refiere que se trata de renegar la amenaza de la castración, el objetivo de la renegación es narcisístico. Por ejemplo, aunque saben que los van a operar y lo que les van a hacer, creen por momentos que en realidad no les van a cortar la pierna; o en caso de biopsia, aunque todos los estudios, signos y síntomas indican un muy probable diagnóstico de cáncer, creen que el tumor no va a resultar maligno (canceroso).

Además, la mayoría de los sujetos (70%) representan gráficamente su enfermedad, su tumor, como aislado, separado del propio cuerpo, como una masa amorfa, terrorífica. Sólo unos pocos se dibujaron a sí mismos con el cáncer ubicado en una parte específica inmerso en su cuerpo. Percibiendo como portador de la enfermedad al cuerpo, pero un cuerpo ajeno, no propio.

Otro dato importante es que algunos sujetos experimentan la enfermedad con culpa, como si el cáncer se hubiera desarrollado por algo que hicieron, que dejaron de hacer o algo que incluso pensaron o desearon. Cualquier enfermedad cancerosa es un padecimiento muy persecutorio, en el sentido de que en ocasiones va abarcando más partes del cuerpo o más órganos debido a metástasis o a la infiltración por el mismo tumor.

Por otro lado, cabe señalar que todos los niños de la muestra extrañan su casa y a su familia (principalmente a sus hermanos que no pueden entrar a visitarlos) y secundariamente extrañan a sus amigos y la escuela. Esto les genera tristeza y sensación de soledad. Una parte de los pacientes (el 30% aproximadamente) perciben a sus padres como poco fuertes, teniendo que ser los propios niños los que les brinden la fortaleza y seguridad a los papás.

4.4 PRUEBA DE HIPOTESIS Y COMPARACION ENTRE VARIABLES

La prueba de hipótesis la llevamos a cabo mediante el programa de computadora SPSS (Statistical Package for Social Sciences). Primero creamos una base de datos y posteriormente realizamos los análisis pertinentes utilizando pruebas estadísticas no paramétricas, ya que lo que deseábamos saber era si existen diferencias significativas entre el tipo de reacciones psíquicas prequirúrgicas y las 3 variables independientes: edad, cirugía previa y tipo de cirugía. Para la prueba de hipótesis relacionadas con las variables independientes de edad y cirugía previa, utilizamos la prueba estadística U Mann Whitney debido a que dichas variables poseen únicamente dos grupos. Para la variable de tipo de cirugía utilizamos la prueba Kruskal-Wallis, ya que posee más de dos grupos y por tanto es la que debe usarse.

En cuanto a los afectos o sentimientos generados por el hecho de tener que ser sometido a una cirugía y las tres variables independientes incluidas en esta investigación, no encontramos diferencias estadísticamente significativas. Sin embargo observamos que los sujetos a los que se les realizaría una operación radical, se mostraron más tristes y ligeramente con mayor miedo que los otros. Pero puede decirse que en general, no depende de la edad, tipo de cirugía o el haber tenido alguna cirugía previa, el que un sujeto se sienta de una u otra manera. Un niño con cáncer por el puro hecho de que va a ser operado puede experimentar tanto angustia, como miedo y secundariamente tristeza y/o enojo.

Comparación entre fantasías y las 3 variables independientes

1) En relación a las fantasías desencadenadas como reacción ante una operación y el *tipo de cirugía*, encontramos algunas diferencias importantes (gráfica 7). El miedo al dolor y la angustia de muerte encontramos presentes casi con la misma frecuencia e intensidad de acuerdo a los 3 tipos de cirugía; sin embargo en el resto de las fantasías observamos diferencias significativas.

Aunque la angustia de castración la presentaron sujetos de los 3 grupos de cirugías, los que iban a ser sometidos a una cirugía radical muestran en mayor medida esta angustia o temor (70% de los pacientes) en comparación con los demás sujetos. Si en realidad se trata de niños que van a ser amputados o mutilados, con mayor facilidad podrán experimentar angustia de castración porque hay una parte que realmente les va a ser cortada, incluso hay niños que temen "que les corten más de la cuenta, les quiten también los genitales", principalmente esto se observa en aquellos cuya cirugía radical se efectuará en una pierna. Doltó (1999) apunta a que la angustia de castración es una emoción de frustración libidinal (de posibilidades hedónicas, de búsqueda de placer); es desencadenada por un conflicto entre pulsiones y prohibiciones venidas del mundo exterior (en la primera infancia) o del superyó (después).

De ahí que en ocasiones, tanto el cáncer como la cirugía, puedan ser vividos por el niño con culpa, como un castigo por algo que hicieron, pensaron o incluso desearon.

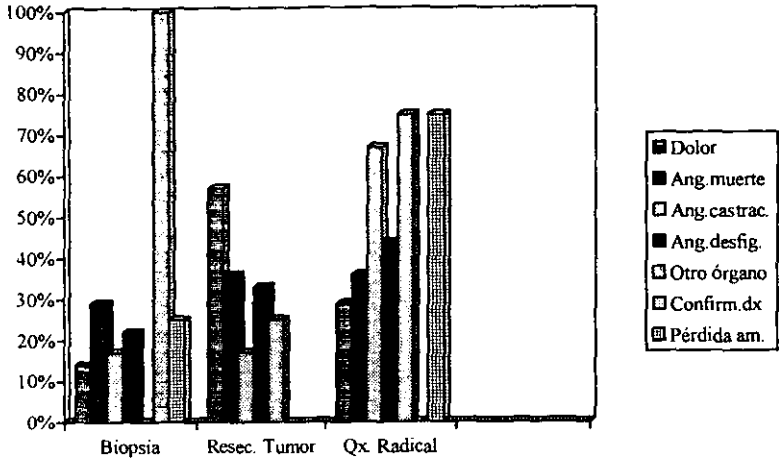
También observamos que cuando más extensa, agresiva y mutilante sea la operación, existe mayor angustia de desfiguración.

Por otro lado, a los pacientes que se les realizaría una biopsia, a quienes sólo se les extirparía un parte del tumor, no presentaron la fantasía de que les iba a crecer otro órgano igual al que perderían. En cambio principalmente los de cirugía radical, sí experimentan esa fantasía, con un intenso deseo y como una creencia real; lo cual les permite de entrada negar la pérdida y la desfiguración tanto en su esquema como imagen corporal.

Asimismo, únicamente los que van a ser sometidos a biopsia muestran el temor y fantasía de que mediante la misma, se confirmará el diagnóstico de cáncer. Esto es lógico porque algunos de ellos son los únicos que no tenían un diagnóstico preciso aún, aunque sí muy probable de cáncer y justamente la biopsia sería de utilidad para tal efecto.

Finalmente, los sujetos que se someterían a una cirugía radical, son los que mayormente presentan miedo a perder el amor de sus familiares y secundariamente el de sus amigos. Esto como consecuencia misma de la cirugía, de poseer otro esquema corporal, de perder una parte

importante de su cuerpo como lo es una pierna o brazo, imaginarse, verse y ser mirados como diferentes y desfigurados.



Gráfica 7. Comparación fantasías y tipo cirugía

2) En cuanto a la *edad* y el tipo de fantasías generadas, sólo encontramos diferencias significativas en relación al crecimiento de otro órgano y a la confirmación del diagnóstico (gráfica 8).

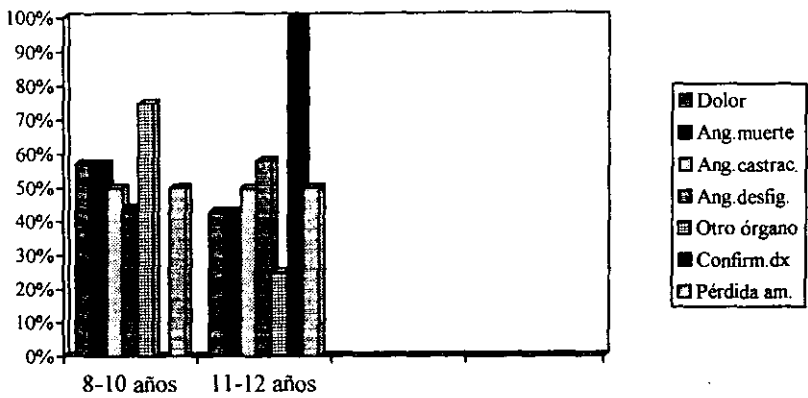
Así, los niños del grupo de 8 a 10 años de edad, muestran más la fantasía de que les crecerá otro órgano igual al que les van a quitar. Quizás por ser niños más pequeños que los del otro grupo, poseen todavía más facilidad para desarrollar lo que se llama pensamiento mágico y menor conciencia de lo que implica una cirugía radical. Según la teoría de Piaget (1987), los niños de 7 a 11 años aproximadamente, en cuanto a su pensamiento, se encuentran cursando el período de operaciones concretas, que es cuando el niño adquiere mayor flexibilidad en su pensamiento; aprehende a rehacer sus pensamientos, a corregirse y a comenzar de nuevo en caso de necesidad. Empieza a considerar más de una dimensión de un problema a la vez, puede decirse que su tipo de pensamiento es concreto. En cambio los niños de entre 11 y 15 años de

edad aproximadamente, cursan por la etapa de operaciones formales, donde impera el pensamiento abstracto, la lógica y pueden llevarse a cabo comparaciones.

También puede decirse que el hecho de que los niños más pequeños crean que puede salirles otro órgano igual que el que les quitarán, nos habla de que se reactualiza la angustia de castración. Freud (1905) menciona que para el varoncito es cosa natural suponer que todas las personas poseen un genital como el suyo, y le resulta imposible unir su falta a la representación que tiene de ellas. En un primer momento, cuando descubre los dos sexos, piensa que a la niña le cortaron el pene pero que le volverá a salir o crecer, convirtiéndose para él ese evento en una amenaza en cuanto a que también él lo puede perder (angustia de castración). Por su lado la niña, cuando descubre la diferencia de sexos, piensa que ella no lo tiene porque ya lo perdió, como si la castración ya hubiera sido efectuada. Todo lo anterior se relaciona también con el temor a perder el amor de la madre. Nasio (1994) señala que lo esencial de esta experiencia psíquica radica en el hecho de que el niño o niña, reconoce por primera vez (con el monto de angustia que conlleva) la diferencia anatómica de los sexos; con lo cual podrá aceptar que el cuerpo tiene límites y que no es omnipotente. Sin embargo, el complejo de castración no se reduce a un simple momento cronológico, sino que se ve renovado sin cesar a lo largo de la existencia. Y quizás con mayor intensidad o incertidumbre cuando se trata de una situación como es una cirugía, una mutilación real, presente en el cuerpo.

Por otro lado, en los niños de 11 y 12 años observamos mayor tendencia a temer y fantasear conscientemente la confirmación del diagnóstico; incluso ningún sujeto del otro grupo de edad presentó lo anteriormente mencionado. Pudiera ser que a mayor edad existe mayor conciencia o comprensión de lo que puede implicar o significar el tener una enfermedad como el cáncer. Además de que en el proceso puberal y de la adolescencia se reviven y resignifican deseos y conflictos infantiles, dándose una reorganización. Se llevan a cabo 3 duelos: el del rol y mundo infantil, el de los padres de la infancia y el del cuerpo infantil; donde de acuerdo con Mannoni (1996) las identificaciones son parte fundamental de estas etapas. El sujeto está obligado a condenar las identificaciones pasadas: sabe que ya no es un niño, pero sabe también que no es un

adulto. El puber o adolescente que comienza a perder sus antiguas identificaciones toma el aspecto de algo prestado, enfrentándose a la dificultad de identificarse consigo mismo a través de las identificaciones con los demás. Tanto la pubertad como la adolescencia son períodos en los que se torna de suma importancia la apariencia y la búsqueda de una identidad propia. Así pues, la confirmación de un diagnóstico de cáncer podría ser más aterrador y "traumático" que para un niño más pequeño.



Gráfica 8. Comparación fantasías y edad

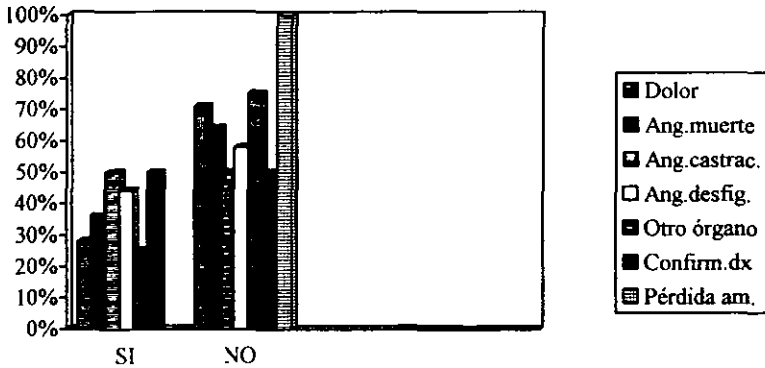
3) Relacionado con haber tenido alguna *cirugía previa* o no, contrario a los resultados obtenidos en otros estudios mexicanos (principalmente en niños con padecimientos renales), en la presente investigación encontramos que en general los pacientes que nunca han sido sometidos a alguna operación (cualquiera que ésta fuera), presentan mayor intensidad y frecuencia de todas las fantasías ya descritas con anterioridad (gráfica 9).

Posiblemente los niños que ya han experimentado algún tipo de operación, imaginan o creen saber un poco más con qué se van a enfrentar porque ya pasaron por algo similar, pueden quizás anticipar algunos elementos relacionados con la cirugía. Si bien cada operación puede ser muy diferente, por lo menos ya conocen un quirófano, el uso de la anestesia, el área de

recuperación, la necesidad de que los padres estén ausentes durante el procedimiento y han experimentado un temor y angustia parecidos. En cambio los niños que nunca han sido operados, se enfrentan a algo totalmente desconocido, incierto y de mayor incertidumbre, lo cual puede determinar un incremento de la angustia, del miedo y produce fantasías más aterradoras.

Las fantasías donde obtuvimos las diferencias más importantes fueron las de sentir dolor, crecimiento de otro órgano y pérdida de amor.

En relación con lo anterior podemos decir que los niños que ya han sido operados en alguna ocasión, saben que no se siente dolor durante el procedimiento quirúrgico, que difícilmente les "saldrá" otro órgano o parte del cuerpo igual al que les van a quitar, porque ya lo experimentaron anteriormente y esto no sucedió. En cuanto a la fantasía de perder el amor de sus padres o secundariamente de sus amigos, es donde observamos diferencias más significativas, los que ya se han sometido a una cirugía no presentan dicho temor; parece que estos sujetos, por el hecho de ya haber experimentado una situación similar, saben que sus padres no dejaron de amarlos y creen que ahora tampoco sucederá.



Gráfica 9. Comparación fantasías y existencia o no de una cirugía previa

Comparación entre necesidades de información y las 3 variables independientes

A) En lo referente a cuáles son las necesidades de información de acuerdo al *tipo de cirugía* que se les va a realizar, encontramos diferencias estadísticamente significativas en relación a lo que desean hacer y saber antes de la operación, con lo cual se sentirían más tranquilos. Los resultados son los siguientes y pueden observarse en la gráfica 10.

Las mayores diferencias obtenidas son en cuanto a cosas que desean *saber*. Mientras más extensa o radical es la cirugía más cosas les interesa saber. Los niños a los que se les realizaría biopsia únicamente quieren saber cuál es la utilidad de la intervención y tener un poco más de información sobre cómo va a ser ésta.

A los pacientes de resección del tumor les interesa saber cuál será la utilidad de la cirugía, los aspectos postquirúrgicos de ésta, desean poseer mayor información acerca de la operación en sí y secundariamente quisieran saber si después seguirán recibiendo quimioterapia.

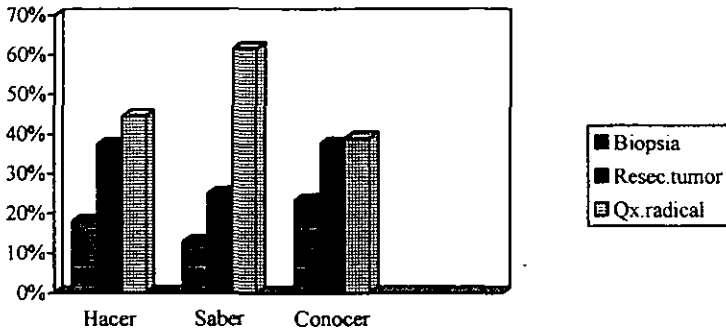
En cambio los sujetos que serían sometidos a cirugía radical desean saber principalmente tres aspectos. 1) Qué le sucedería a la parte del cuerpo mutilada, dónde quedaría su pierna o brazo (podemos decir que también pensaban dónde y cómo queda su apariencia física y más profundamente su imagen corporal); 2) cómo son las prótesis, cuándo se las pondrán y 3) si tendrán que administrarles más ciclos de quimioterapia o ya no. Secundariamente les interesa saber aspectos del período postquirúrgico y tener mayores conocimientos sobre la propia operación.

Por otro lado, también mientras más extensa o mutilante sea la operación más cosas desean *hacer* los niños; como una manera de formar parte activa del tratamiento y del procedimiento, en cambio el 75% de los de biopsia no desean hacer nada. Incluso estos últimos lo único que mencionaron que querían hacer (el 33%) es “continuar platicando y trabajando con su psicóloga los días previos a la cirugía, o que ella entrara con ellos al procedimiento”.

Asimismo, aproximadamente el 50% de los de resección tumoral quieren ver su tumor después de la operación. Además para un menor porcentaje (30%) es preferible quedar discapacitados por la enfermedad (no caminar por ejemplo) a que los operen.

En cambio los que se someterían a cirugía radical lo que desean hacer es principalmente hablar con otro niño al que le hubieran realizado la misma operación, que tuviera cáncer y ya hubiera pasado por la misma situación de perder una pierna o brazo. Además quieren, después de la cirugía, ver la parte del cuerpo que les quitarían; seguir trabajando y hablando con su psicóloga y/o que pudiera acompañarlos durante el procedimiento quirúrgico; y un menor número de pacientes, de primera instancia, no desean ser operados prefiriendo incluso morir.

En cuanto a lo que les gustaría *conocer* no encontramos diferencias importantes, aunque podemos decir que a mayor extensión o agresividad de la cirugía, más cosas (profesionales o lugares) desean conocer.

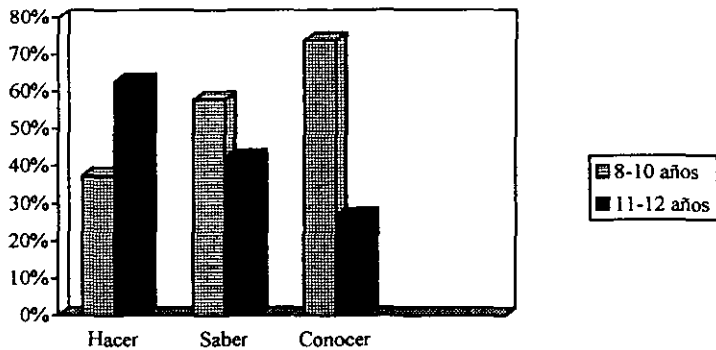


Gráfica 10. Comparación de necesidades de información y tipo de cirugía

B) En lo que respecta a la *edad* y necesidades de información (gráfica 11), encontramos diferencias estadísticamente significativas en lo que desean *conocer* antes de la operación.

En los pacientes de ambos grupos de edad, los resultados fueron similares en cuanto a la necesidad de conocer a los cirujanos y doctores que los operarían. Pero a menor edad es menos lo que manifiestan querer conocer, utilizando con mayor intensidad el mecanismo de la denegación explicado anteriormente en el apartado de otros elementos importantes. Sin embargo, en relación con el deseo de conocer el quirófano y los aparatos que se utilizan durante la cirugía, los niños más pequeños (8-10 años) muestran mayor interés que los otros.

Además, aunque la diferencia no es muy significativa, cabe señalar que los más chicos se interesan más por *saber* cosas y los de mayor edad por *hacer* más cosas. Pareciera como si a menor edad se produjera mayor sensación de impotencia, de haber perdido el control sobre la propia vida y sobre la salud; lo cual da la sensación de que pueden tomar menos decisiones. En cambio a los más grandes se les facilita un poco más tomar parte activa en su tratamiento y en el proceso de la enfermedad.



Gráfica 11. Comparación de necesidades de información y edad

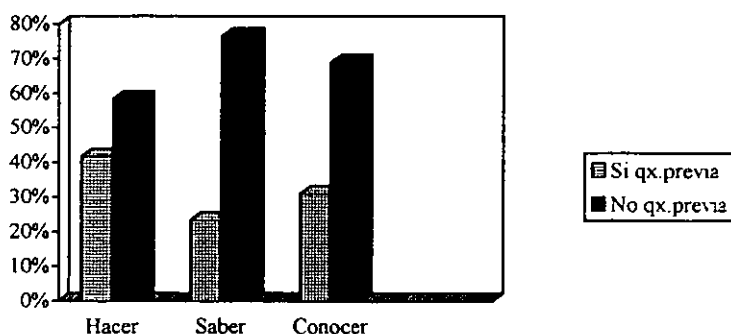
C) En cuanto al hecho de haber tenido o no una **cirugía** previa y las necesidades de información, no obtuvimos diferencias estadísticamente significativas. Sin embargo, observamos

que los que nunca habían tenido alguna experiencia similar, desean saber y conocer más elementos. Los resultados pueden encontrarse en la gráfica 12.

Los niños que no han pasado por alguna operación anteriormente, se interesan más por *saber* cuál será la utilidad de ésta, sobre los aspectos postquirúrgicos, sobre lo que se le hará a la parte del cuerpo que perderán y poseer mayor información sobre las prótesis.

Además presentan mayor inquietud por *conocer* el quirófano y los aparatos o instrumentos que se utilizarán, que los que ya han sido operados en alguna ocasión.

Finalmente, en lo que se refiere a cosas que se pudieran *hacer*, los que no han sido sometidos a alguna cirugía antes mencionan con mucha mayor frecuencia que prefieren y desean no ser operados, o que no hay nada que se pudiera hacer para estar más tranquilos.



Gráfica 12. Comparación de necesidades de información y existencia de una cirugía previa

RESULTADOS MAS RELEVANTES DEL ESTUDIO

Después de lo anteriormente detallado podemos decir en resumen, que encontramos algunos resultados relevantes, unos que son predominantes debido a su frecuencia y otros los llamamos significativos por su importancia, significado o porque no esperábamos encontrarlos.

Entre los resultados predominantes encontramos los siguientes:

- La mayoría de los sujetos (13 de 14 en total) posee una información previa a la cirugía regular o deficiente, varios de los pacientes saben casi exclusivamente "que les van a quitar el tumor, que les van a cortar la pierna".

- Todos los niños presentan angustia de muerte ya sea por la cirugía en sí o por la anestesia.

- La mayoría de los pacientes presentan angustia de desfiguración, pensando que "van a verse feos, diferentes, a quedar discapacitados o incluso locos".

- Un gran número de sujetos desean poseer mayor información sobre el procedimiento que se les va a realizar: cómo es la cirugía, cuánto les amputarán, su duración, datos acerca de la anestesia, si duele, aspectos postquirúrgicos, etc.

- La angustia de castración se encuentra más presente en los niños que van a ser sometidos a cirugía radical, temiendo incluso que les vayan a cortar también los genitales.

Entre los significativos podemos mencionar que:

- Varios pacientes piensan que después de la cirugía puede "salirles" un órgano igual al que perderán, esto se observa más en los niños que se realizará una cirugía radical, ellos tienen la fantasía de que "les saldrá o crecerá otra pierna, otro brazo".

- Algunos pacientes desean que su psicóloga entre con ellos al quirófano para acompañarlos durante la operación y vea que todo salga bien.

- Hay pacientes que no quieren ser operados, que incluso conociendo el riesgo de no tener la cirugía, prefieren morir (completos) en lugar de perder una parte importante de su cuerpo como lo es una pierna o un brazo.

- Casi todos los sujetos que serán operados radicalmente, desean saber "qué le hacen posteriormente a la parte del cuerpo que les quitarán, dónde queda". Y algunos de ellos quieren ver su brazo, su pierna, después de la cirugía o incluso llevársela a su casa.

- La mayoría de los niños que ingresan a cirugía radical, creen que la prótesis se las pondrán casi inmediatamente después de la operación, desconociendo el proceso de rehabilitación necesario para eso.

- Los pacientes que nunca han tenido alguna cirugía previa, presentan con mayor intensidad y frecuencia las siete fantasías detectadas en esta investigación.

CAPITULO 5. PROPUESTA DE INTERVENCION PSICOPROFILACTICA

Primero es importante ubicarnos en el ámbito hospitalario en el cual se llevó a cabo la investigación, para así después poder plantear una intervención psicoprofiláctica con los niños que tienen cáncer y van a ser sometidos a alguna cirugía. Dicho ámbito hospitalario es de instituciones públicas y/o de seguridad social, siendo hospitales de tercer nivel de atención, lo que significa que también llevan a cabo enseñanza e investigación.

La decisión de que un niño con cáncer se opere, depende del tipo de tumor que tiene, el tamaño, sitio corporal en el cual se encuentra y además, según la histopatología y extensión de la enfermedad, se incluye en un protocolo de tratamiento específico con cirugía, quimioterapia y/o radioterapia. Dicha decisión es tomada tanto por el oncólogo pediatra como por los cirujanos del hospital, estos últimos son quienes frecuentemente deciden si se opera o no a un niño.

En la mayoría de estas instituciones los médicos oncólogos son los encargados de informar al paciente y sus familiares sobre el procedimiento quirúrgico, sin embargo se habla más con los padres que con el niño, quien frecuentemente posee poca información sobre la cirugía y muchas veces no conoce al cirujano hasta el momento de ingresar al quirófano. En ocasiones se cambia el día de la cirugía, debido a que no existe quirófano disponible o por el contrario, se lleva a cabo antes de lo planeado porque tuvieron un espacio libre. Esto dificulta la anticipación, manejo y elaboración que pueda ir realizando el niño sobre la operación.

En esta institución no existe psicólogo adscrito que se encuentre laborando diariamente específicamente en el área de hospitalización de oncología pediátrica. La intervención del servicio de psiquiatría y psicología se lleva a cabo por consulta externa o por medio de interconsultas que el médico del hospital solicita en caso que considere necesario, siendo estas intervenciones poco constantes y de muy corta duración. Lo ideal

sería brindar un trabajo interdisciplinario, donde el psicólogo contribuya a lo que hacen los médicos, siendo la meta de ambos la mejoría del paciente.

5.1 IMPORTANCIA DE LA ATENCION PSICOLOGICA

Para efectos del presente estudio la atención psicológica con estos pacientes puede dividirse en dos: la psicoprofiláctica y la psicoterapéutica. La primera se refiere a una prevención específica antes de que aparezca el fenómeno y el daño. La psicoterapia implica una relación con el paciente más profunda y compleja. Se relaciona con hablar, nombrar, significar... lo vivido, lo pensado, lo sentido. Se busca elaborar y/o integrar el acto quirúrgico a la historia del paciente, reinsertar al niño a su medio, etc.

El bienestar del paciente está relacionado con una mejor calidad de la atención, lo cual consideramos estaría vinculado no sólo con la curación física o la paliación, sino también con la calidad de la relación equipo de salud-paciente y con el bienestar emocional y psíquico del enfermo. Langer (1971) menciona que así como el médico debe hacer todo lo posible para aliviar el sufrimiento físico del enfermo, el paciente también tiene derecho a ser asistido por un psicoterapeuta capacitado para aliviar su sufrimiento psicológico.

Isaias (1985) señala que el tratamiento psicológico como parte del manejo integral en el caso del cáncer en el niño o adolescente, se ha hecho cada vez más importante porque los casos de sobrevida empiezan a ser numerosos debido a los avances en la medicina. Ya desde 1975, algunos autores como Visintainer y Wolfer pensaban que el estrés de la hospitalización y cirugía puede ser mitigado y manejado por el niño por medio de una preparación psicológica apropiada. De acuerdo con Holland y Rowland (1989), a mayor impacto significativo de una cirugía en alguna función o en la apariencia física, mayor será la necesidad de un apoyo psicoterapéutico.

El médico y el psicoterapeuta poseen dos miradas y saberes distintos. El médico puede quedar atrapado mirando cuerpos, heridas, drenajes, tumores, tubos; el psicoterapeuta mira y escucha al sujeto, su psiquismo, su sufrimiento emocional, su inconsciente. Lo ideal con estos pacientes es realizar un trabajo interdisciplinario, donde de acuerdo con Besada et.al (1995) desde ambos discursos y saberes, se vaya integrando la mirada médica y la escucha psicológica, preservando la especificidad de cada una de ellas, ya que la medicina y la psicología se articulan en un punto: el paciente.

Diversos autores han estudiado el hecho de que pacientes que reciben preparación psicológica previa a la operación, cooperan más con el tratamiento, reducen el uso de analgésicos en el postoperatorio, disminuyen niveles de angustia y estrés, cicatrizan más rápido, se infectan menos, reducen el tiempo de recuperación y de internamiento en el hospital (Besada et.al, 1995; Ridgeway y Mathews, 1982; Aberstury, 1986; Holland y Rowland, 1989; Lamontagne, Johnson, Hepworth y Johnson, 1997).

Lansdow (1988) afirma que la ansiedad de los niños y adolescentes al igual que la de los adultos, disminuye cuando los eventos se pueden anticipar, de ahí la necesidad de que tengan algún tipo de información (la que el paciente demande) y pueda expresar de "algún modo" (según su estilo personal) los sentimientos. Backal y García (1988) mencionan que si se le permite preguntar y se reconocen sus necesidades, sus miedos pueden ser explorados. En la medida en que enfrenta sus sentimientos, sus fantasías y la realidad, irán disminuyendo progresivamente sus temores. Es el enfermo (niño o adulto) el que debe marcar el paso de este difícil y siempre doloroso enfrentamiento con su mundo.

Existen estudios que demuestran que el paciente percibe o intuye su diagnóstico y pronóstico, aunque médicos y familiares se esfuercen en ocultárselo, lo cual les genera fantasías más aterradoras o crueles que la realidad misma; además de que el paciente siente que la verdad es demasiado tremenda y por eso se la ocultan, es decir que no hay

esperanza alguna, cuando quizás pueda existir cierta dosis de ella. El miedo a lo desconocido y poco definido es más terrorífico que el miedo a lo conocido. Actualmente todavía en ocasiones se subestima la capacidad de entendimiento de los niños y la necesidad de conocer lo que les está afectando; sin permitirles expresar sus dudas, generando una mayor sensación de soledad, brindándoles poca información del procedimiento a realizar, como una forma de protegerlos del sufrimiento que más bien experimentan propiamente los padres y a veces el especialista. Esta falta de información en el paciente y el no permitirles que puedan ir anticipando los hechos, en lugar de beneficiarles, les genera un mayor monto de angustia y miedo. Cuando no hay información, ese hueco se tiene que llenar de algo: angustia, paranoia, temor, etc.

Asimismo el paciente también tiene derecho a no querer saber, a llevar su propio ritmo en cuanto al tipo de información que desea ir conociendo o a necesitar que se le explique lo mismo varias veces.

Algunos autores como Ridgeway y Mathews (1982), Brunquell y Hall (1982), Kübler-Ross (1983), Okamura, Uchitomi, Sasako, Eguchi y Kakizoe (1998), mencionan que el informar con la verdad es el primer paso en el tratamiento del cáncer, siendo el tipo de preparación más común el explicar detalladamente el procedimiento quirúrgico que se va a realizar y sus efectos, para evitar la sorpresa cuando los procedimientos ocurran. Lo más importante es hablar honestamente al nivel de comprensión de la edad de cada niño para fomentar la confianza, e ir contestando preguntas de acuerdo al material que brinde el pequeño. Resulta fundamental no hablarles en términos muy técnicos, sino con un lenguaje sencillo porque generalmente no comprenden el vocabulario médico, por lo que dan su propio significado a estos términos, distorsionando lo dicho e imaginando cosas terribles. Asimismo, no debe mentírsele ni hacer falsas promesas al paciente ya que si se le engaña no volverá a creernos y en las siguientes ocasiones cooperará menos con el tratamiento; si algo va a doler debe saberlo, si quiere llorar debe permitirsele. Además si se le engaña diciendo que "si no comes te

van a dar otro piquete", "haz esto y ya nos vamos a casa", etc., solamente se logrará que incremente su angustia, miedo e inseguridad.

Aberastury (1986) ha estudiado los aspectos psicológicos en niños que van a ser operados. Ella afirma que operar a un niño llevándolo engañado o esclarecido sobre la operación y sobre el porqué de la misma trae variantes muy notables en la posterior elaboración de la pérdida de una parte del cuerpo. Además de que el hecho de que se vayan cumpliendo paso a paso las expectativas del niño en base a la información que se ha brindado, disminuye notablemente la ansiedad.

Burton y Parker (1997) hicieron una investigación en 51 médicos cirujanos para conocer su actitud y opinión frente a los aspectos psicológicos en cirugías oncológicas. Encontraron que solo 30-40% de ellos informan sobre la causa de la enfermedad, el pronóstico, la presencia de malignidad, los efectos de la cirugía en la función sexual, los efectos psicológicos secundarios debido a la cirugía, el impacto de la operación en la familia, información acerca de la anestesia y detalles prácticos concernientes a la recuperación en el hospital. Aproximadamente solamente el 40% de estos médicos preguntan al paciente o sus familiares si tienen alguna duda o preocupación sobre la cirugía. En cuanto a la anestesia lo que generalmente suelen decirle al paciente es "te voy a poner a dormir" o "pronto terminará todo", sin saber que estas frases fácilmente se relacionan con la muerte.

Pocos médicos consultan al psicólogo y toman en cuenta su opinión cuando va a realizarse una cirugía, dando poca oportunidad al paciente de expresar sus miedos, fantasías y afectos y de intentar comenzar un trabajo de anticipación del daño, de la pérdida. Los médicos miran un cuerpo diferente, sin embargo lo ideal sería poder brindar una mejor calidad de atención, interdisciplinaria. Se trata de devolverle la voz a los niños enfermos, de recuperar por la palabra, el dibujo y el juego, la construcción historizada de lo que está ocurriendo, simbolizarlo, es decir, explorar el significado otorgado a la enfermedad y a la cirugía; intentar sanar el sufrimiento psíquico generado.

5.2 OBJETIVO DE LA INTERVENCION PSICOPROFILACTICA

Como hemos observado no hay duda de que es de vital importancia el poder realizar una preparación prequirúrgica psicoprofiláctica, seguida de una psicoterapéutica de más larga duración. Según Visintainer y Wolfer (1975), la preparación psicoprofiláctica puede centrarse en 3 aspectos primordiales: 1) Brindar información al paciente y su familia, 2) Fomentar la expresión emocional y de dudas, y 3) Establecer confianza con el equipo médico.

Un paciente menos ansioso o menos deprimido, gracias a la ayuda psicoterapéutica que recibe, estará en mejor estado físico, pues comerá y dormirá mejor por ejemplo. Simultáneamente estará más dispuesto a obedecer las indicaciones y someterse a los tratamientos médicos prescritos. Langer (1971) refiere que un mejoramiento psíquico del paciente trae aparejado un aumento de sus defensas naturales y puede, por eso, hasta disminuir la propagación y evolución de metástasis.

En base a estudios que realizaron Aberastury (1986), Visintainer y Wolfer (1975) y a las necesidades detectadas en la presente investigación, los objetivos de la intervención psicoterapéutica prequirúrgica con los niños son los siguientes:

1) A través del material de juego, los dibujos, las asociaciones libres, darle la oportunidad de expresar las ansiedades frente a la operación para comprenderlas y ayudar a su elaboración.

2) Proporcionar una atención individual para explorar y aclarar sentimientos, pensamientos y dudas, para brindar una información apropiada y ver cómo los familiares pueden apoyar al niño.

3) Maximizar el entendimiento del niño sobre lo que va a suceder, cuándo, cuánto va a durar, cómo se va a sentir, la separación de la madre, los procedimientos previos a la cirugía, el despertar de la anestesia, la descripción de dónde se va a encontrar al hacerlo, el tiempo de recuperación, etc.

4) Trabajar aspectos sobre la imagen corporal del paciente para evitar un trastorno psíquico grave y para que el niño acepte su nuevo esquema corporal, que acepte ese cuerpo mutilado o "reparado".

5) Hacer o explicar cosas de acuerdo con las necesidades de cada niño, para que llegado el momento de la cirugía se encuentre lo más tranquilo posible, disminuyendo, o por lo menos manejando, su angustia, miedos, fantasías y tristeza.

5.3 UNA PROPUESTA DE INTERVENCION PSICOPROFILACTICA

De lo que trata nuestra intervención es de abrir un espacio para el enfermo quirúrgico, donde pueda poner en palabras, en el simbolismo del juego o dibujo, aquello que siente frente a un acto curativo o paliativo, pero paradójicamente agresivo, como lo es una cirugía. Se trata de escuchar sus miedos, fantasías, sentimientos, dudas, que llegue con menos angustia y temor al quirófano, explorar el significado otorgado a la enfermedad, a la cirugía, brindar información realista con lo cual sepa bien qué es lo que le van a hacer, que pueda ir anticipando y elaborando esa pérdida para conservar la integración de su imagen corporal. Se debe trabajar a solas con el paciente durante varias sesiones, incluso lo ideal es brindar el apoyo psicoprofiláctico y/o psicoterapéutico desde el momento del diagnóstico, desde el primer internamiento hospitalario. Consideramos que toda la información a lo largo del tratamiento debe brindarla el médico, pero el psicoterapeuta debe tener la función de ampliar dicha información con términos sencillos y aclarar dudas, ya que por el proceso terapéutico sería el profesional en el cual se depositaría mayor confianza y transferencia. Para esto el psicoterapeuta debe estar bien familiarizado con los términos y procedimientos médicos y en constante comunicación con el equipo de salud.

Lo que a continuación se expondrá son diferentes aspectos, con base en lo encontrado en esta investigación y en referencias bibliográficas, que pueden manejarse y

llevarse a cabo como parte de la preparación prequirúrgica psicoprofiláctica con niños y adolescentes. No existe una regla simple, sino que dependerá de las características emocionales del paciente, del tratamiento planeado y en gran medida de las necesidades y deseos de cada paciente. Cabe señalar que los siguientes puntos son una especie de guía, donde lo más importante es intervenir de acuerdo con lo que el niño demande.

1) **Información.** El primer paso es que el paciente entienda lo que le van a hacer y la utilidad o función del procedimiento quirúrgico; esto debe hacerse de forma clara, sencilla, sin demasiados términos médicos y dando la oportunidad de que el paciente pregunte.

a) En relación con la cirugía se debe de explicar en qué consiste, la parte del cuerpo que va a ser intervenida y/o amputada, su duración, la fecha, la ausencia de los padres en el quirófano, el lugar donde se lleva a cabo (personal y aparatos presentes), las funciones que pueden perder temporal o permanentemente, las sensaciones que puede experimentar y si después de la operación va a recibir algún tratamiento de quimioterapia o radioterapia. En caso de cirugía radical, si el niño desea saber qué harán con la parte de su cuerpo que mutilarán, debe explicársele también.

b) En cuanto a la anestesia debe explicarse cómo se administrará, que no sentirá dolor ni estará consciente durante el procedimiento, el despertar de la anestesia (sensaciones posibles como molestias, mareo, ardor de garganta, sed, etc.) y la descripción de lo que encontrará al hacerlo (lugar, tubos, aparatos).

c) Respecto a la recuperación es importante explicar el tiempo que se llevará ésta, ejercicios de rehabilitación que serán necesarios, cuándo se quitarán los puntos, cuánto tiempo tendrá que permanecer hospitalizado. En el caso de cirugía radical se les debe explicar también sobre la posibilidad de usar prótesis, qué y cómo son, en cuánto tiempo podrán ponerse, ejercicios físicos necesarios para utilizarla. Asimismo a estos pacientes

hay que hablarles sobre la posibilidad de sensación del miembro fantasma en lo que se va adaptando a su nuevo esquema corporal.

2) **Conocer al personal.** Es importante que el paciente pueda conocer con anticipación, a los cirujanos y anestesiólogo que se harán cargo de su vida y cuerpo durante la cirugía.

3) **Conocer el quirófano.** Debe dársele la oportunidad al niño de hacer un recorrido previo al quirófano. Este puede ser un "tour" opcional, en el cual conozca el lugar, los instrumentos y materiales existentes.

4) **Otro niño.** Si el paciente lo desea, debe tener la opción de conocer y hablar con otros niños que ya han pasado por una cirugía similar, lo cual le dará oportunidad de saber lo que se siente y cómo ha logrado salir adelante.

5) **Sostén psicológico** Dentro de las funciones del psicoterapeuta, si el niño así lo requiere, es importante que este profesional puede acompañarlo durante la cirugía, desde que es trasladado al quirófano, durante el procedimiento y hasta que despierte de la anestesia; lo cual suele brindar mayor seguridad y confianza tanto al paciente como a la familia, así como menor angustia y sensación de soledad.

6) **Apoyo de los familiares.** No sólo la calidad de atención y papel desempeñado por el equipo médico es fundamental, sino también el apoyo que puedan brindar los padres, el significado en ellos de la cirugía y el manejo que den a la imagen corporal del hijo. Se han realizado estudios que indican que mientras más ansiosos estén los padres, también más lo estará el niño. En cambio si los papás presentan un nivel de angustia bajo o tolerable, se ha observado que es de utilidad para el temor y ansiedad del paciente que ellos puedan acompañarlo hasta el momento en que sea anestesiado.

Finalmente cabe señalar, que una intervención psicoprofiláctica con los niños es de vital importancia, ya que una enfermedad como el cáncer y una cirugía afecta una de las etapas más importantes de la vida, en cuanto a su proceso escolar, su capacidad de

jugar, sus relaciones sociales, sus necesidades emocionales (parentales en gran medida), tratándose de un sujeto en construcción. Las consecuencias psíquicas de una situación como ésta dependerán en gran medida de la calidad del servicio, los vínculos afectivos existentes, las defensas psíquicas y recursos para afrontar situaciones críticas.

La intervención psicoprofiláctica y/o psicoterapéutica en casos de cáncer pediátrico no está limitada únicamente a la preparación prequirúrgica, sino que existen una infinidad de aspectos que pueden y deben trabajarse. Este apoyo es importante poderlo brindar tanto al paciente como a sus familiares desde el momento en que llegan por primera vez al hospital, desde el diagnóstico, a lo largo de los diversos tratamientos médicos en los numerosos internamientos a los que tiene que someterse, con los efectos secundarios psicológicos que se generan de esto, brindando preparación prequirúrgica, seguimiento postquirúrgico y finalmente aun cuando el paciente termine su tratamiento y sólo acuda a revisiones cada cierto tiempo.

Asimismo, dicha intervención puede ser de utilidad no sólo en un servicio de oncología pediátrica sino en cualquier servicio de una institución hospitalaria, principalmente en las áreas donde se atienden situaciones más críticas o prolongadas.

CAPITULO 6. DISCUSION Y CONCLUSIONES

En esta investigación utilizamos el marco teórico psicoanalítico, que nos permite entender los aspectos simbólicos e imaginarios que se generan en estos pacientes, los conflictos por los que atraviesan para poder brindarles una mejor asistencia psicoterapéutica.

El sólo hecho de tener cáncer es una situación traumática de por sí para el niño que lo padece y para su familia, tiene que sufrir numerosas hospitalizaciones, procedimientos médicos y tratamientos, entre ellos cirugías. En un servicio de oncología pediátrica es frecuente que los pacientes requieran de una o varias cirugías, ya sea como método diagnóstico, preventivo, curativo o paliativo. Esto genera diversas reacciones psíquicas y si esto ocurre en la infancia, etapa de formación escolar, social, cultural, de juego y de estructuración del sujeto, mayor puede ser el grado de afectación psíquica del niño. En estas situaciones se altera el equilibrio entre la realidad interna y externa, la situación de enfermedad con su corolario afectivo, cognoscitivo y fantasmático, cobran una enorme intensidad, encontrándose más presente el cuerpo y lo imaginario.

El cuerpo libidinal del pequeño, constantemente atacado, debe ser constantemente reparado. El niño y sus familiares, tienden a mirar el cuerpo que el médico también mira. El trabajo psicoterapéutico debe encaminarse a la restauración narcisística, a la resimbolización, a la integración (psíquica) armoniosa de la enfermedad, a la recuperación por la palabra, que lo no dicho sea hablado, puesto en el juego, en el dibujo....

Por lo anterior consideramos importante el investigar las reacciones psíquicas de niños con cáncer que van a ser sometidos a cirugía; entre los resultados relevantes encontramos que:

1) Sólo un pequeño porcentaje de los sujetos tienen una buena información y **conocimientos sobre la cirugía** que se les va a realizar (7.1%), la mayoría posee una información regular (57.2%) y en el 35.7% es deficiente o casi nula.

La mayoría de los sujetos sabe casi exclusivamente "que les van a cortar la pierna", "que los van a abrir para quitarles el tumor", y desconocen su utilidad, forma, duración, función de la anestesia, aspectos postquirúrgicos, etc. Los médicos suelen brindar poca información al niño sobre el procedimiento, en ocasiones se subestima su capacidad de comprensión y los padres frecuentemente tienden a ocultar dicha información como si por el hecho de no hablar del asunto, de negarlo, de hacer como si no ocurriera, se anula la situación y se evita el sufrimiento del niño, pero en realidad el de los mismos padres. Sin embargo la angustia frente a lo desconocido, poco entendido, casi innombrable, es más siniestro y genera fantasías más terroríficas que la angustia frente a lo conocido y comprensible. En una cirugía existen diversos elementos y/o representaciones que están ligadas con algún afecto; por ejemplo la anestesia con la angustia de muerte, una aguja con el miedo al dolor, etc.

2) En cuanto a los **afectos** que devienen por el hecho de tener que ser operado, en primer lugar reportaron miedo el 64.2% de los pacientes, seguido por angustia en el 57.1% de los casos. Secundariamente experimentan tristeza (42.8%) y enojo (21.4%).

El miedo y la angustia son los afectos que experimentan con mayor frecuencia estos pacientes. De acuerdo con la teoría psicoanalítica, la angustia se vincula con la expectativa, con la indeterminación, ya que puede desencadenarse sin la presencia de un objeto (temido) específico, por ejemplo ante una situación, un recuerdo, una fantasía o como una señal para intentar evitar un peligro o como preparación ante él. En cambio el miedo se presenta ante un objeto específico, quizás más material o "tangible", por ejemplo ante una aguja o un bisturí.

Por políticas hospitalarias y variantes del tratamiento oncológico, en ocasiones se adelanta o atrasa la fecha de la cirugía, lo cual incrementa los niveles de angustia, miedo e incertidumbre en los pacientes.

La sensación de tristeza en los sujetos de la muestra puede ser una reacción anticipada de duelo ante la futura pérdida no sólo de una parte de su cuerpo, sino de todo lo que esto implica y significa, narcisista y simbólicamente, dependiendo de la investidura que esa parte posee.

3) Una cirugía reactiva o resignifica en el paciente angustias, temores y fantasías pasadas tanto conscientes como inconscientes. Toda cirugía, y más aún si deviene en alguna pérdida física, conlleva en el sujeto que la padece, a pérdidas imaginarias, narcisistas y simbólicas por el significado e investidura otorgada a la parte del cuerpo que se ve involucrada. En los niños que participaron en la presente investigación, encontramos siete fantasías específicas, las cuales pueden producir en parte los sentimientos de angustia y miedo.

a) Todos los sujetos experimentaron angustia de muerte ya sea por el procedimiento quirúrgico en sí o por la anestesia.

b) El 64.2% presentó angustia de desfiguración, relacionada con la posibilidad de quedar discapacitados física o mentalmente.

c) El 50% de los pacientes experimentaron miedo al dolor durante la cirugía.

d) El 42.8% mostró angustia de castración por la mutilación en sí o como desplazamiento hacia la parte del cuerpo que iba a ser amputada o extraída.

e) El 28.5% de los niños presentaron la fantasía de que pudiera salirles otro órgano igual al que les iban a mutilar, como una forma desesperada de "tapar" o desmentir la pérdida próxima.

f) El 28.5% manifestaron fantasías relacionadas con la pérdida de amor principalmente de sus padres y en menor medida de sus amigos, en relación con su futura apariencia física.

g) El 14.2% temen la confirmación del diagnóstico de cáncer por medio de la operación.

4) Además de todo lo anterior, existen diversas **necesidades de información** que tienen los niños con cáncer que van a ser operados. Dividimos dichas necesidades que les ayudarían a estar más tranquilos llegado el momento de la cirugía, en los siguientes tres aspectos.

a) Con respecto a lo que desearían **hacer** encontramos que el 28.5% de los sujetos quisieran hablar con otro niño al que "ya le hayan hecho lo mismo que a él", que haya sido operado de lo mismo. El 21.4% desean continuar con el apoyo psicológico e incluso que su psicóloga los acompañe durante el procedimiento quirúrgico. Este mismo porcentaje desea (después de la operación) ver la parte del cuerpo que les quitaron o incluso poder quedarse con ella, lo cual confirma el significativo valor que tiene para ellos esa parte del cuerpo y quizás también, un intento de desmentir la pérdida que van a sufrir. Por otra parte el 28.5% de los sujetos no desea hacer algo y el restante 21.4% preferirían que no los operaran aunque se murieran o no volvieran a caminar por ejemplo.

b) En cuanto a lo que desearían **saber**, la mayoría de los pacientes tienen más de una duda. El 78.5% quisiera tener más información sobre la cirugía: qué le van a hacer, cuánto van a cortarle, su duración, función de la anestesia, si se siente dolor, etc. El 35.7% desean saber sobre los aspectos postquirúrgicos: dónde estarán al despertar de la anestesia, si estarán sus padres, qué van a sentir, cuánto tiempo tendrán que estar en el hospital, cómo es la rehabilitación, etc. El 28.5% quiere saber aspectos sobre las prótesis: cómo son y cuándo se las pondrán principalmente; la mayoría tiene la fantasía

de que la tendrán casi inmediatamente después de la cirugía, lo cual les permite defenderse (negar-anular) la amenaza de pérdida (castración) de una parte de su propio cuerpo y la resignificación que conlleva. Este mismo porcentaje de niños quiere saber si después de la operación van a continuar recibiendo quimioterapia. El 21.4% desean saber qué le hacen a la parte del cuerpo mutilada, dónde queda la parte corporal perdida (su brazo, su pierna). El 14.2% desea saber cuál es la utilidad de la cirugía, para qué les va a servir.

c) En relación con lo que desean **conocer**, la mayoría de los pacientes pediátricos (71.4%) desea conocer a los médicos que los operarán, principalmente al cirujano y secundariamente al anestesiólogo. El 35.7% quieren conocer el quirófano y lo aparatos que se utilizan en la operación.

5) Cabe señalar que en cuanto a las **fantasías y necesidades de información, en relación con las tres variables de clasificación** incluidas en este estudio, encontramos varias diferencias estadísticamente significativas.

a) **Tipo de cirugía.** Observamos que el miedo al dolor y la angustia de muerte están presentes casi con la misma frecuencia e intensidad de acuerdo con los tres tipos de cirugía (biopsia, resección del tumor y cirugía radical). Pero también encontramos que mientras más extensa, agresiva y mutilante sea la operación, como es el caso de una cirugía radical, mayormente experimentan miedo y angustia de castración, miedo por la posible desfiguración, de perder el amor de familiares y/o amigos, la fantasía de que les va a crecer otro órgano igual al que perderán, además de que desean saber más cosas sobre la cirugía y tomar una papel más activo en cuanto a hacer cosas en relación al procedimiento. También a diferencia de los otros pacientes, los sujetos que serán sometidos a cirugía radical desean saber más aspectos sobre la parte amputada, las prótesis, la quimioterapia y la posibilidad de platicar con otro niño que haya experimentado ya una situación similar.

En cambio los niños a los que se les realizará biopsia, un procedimiento diagnóstico, están preocupados básicamente en la posible confirmación del diagnóstico de cáncer y no en saber otros aspectos o desarrollar actividades relacionadas con la cirugía. Se ubican así en un papel principalmente pasivo, en el cual casi lo único que quieren hacer es continuar platicando con su psicóloga y que ella los acompañe durante el procedimiento.

b) **Edad.** Respecto a esta variable encontramos diferencias significativas en relación con que los niños más pequeños (8-10 años), expresan más la fantasía de que les "crecerá" o "saldrá" otro órgano igual al que les van a quitar y desean más frecuentemente conocer el quirófano y los instrumentos que se utilizan. Los sujetos más grandes (11-12 años) temen y fantasean más con la confirmación del diagnóstico de cáncer en cuanto a la biopsia. Asimismo, pareciera como si a menor edad se produjera mayor sensación de impotencia, de haber perdido el control sobre la propia vida y la salud, lo cual conlleva a una mayor pasividad en sus decisiones, menor necesidad de hacer o conocer aspectos relacionados con la cirugía.

c) **Cirugía previa.** Observamos que los niños que nunca han sido sometidos a algún tipo de cirugía (en comparación con los que sí lo han vivenciado), presentan con mayor frecuencia e intensidad las siete fantasías encontradas en la presente investigación; principalmente el miedo al dolor, la angustia de pérdida de amor y la fantasía del crecimiento de otro órgano igual. Si bien cada operación puede ser muy diferente, los que han sido operados en alguna ocasión por lo menos ya han estado en un quirófano, conocen el uso de la anestesia, el área de recuperación, la ausencia de los padres en esos momentos y han experimentado un temor y angustia similares, por lo tanto quizás puedan imaginar o creer saber un poco más con qué se van a enfrentar. En cambio los que nunca han sido operados se enfrentan a algo totalmente desconocido, incierto, lo cual conlleva a un incremento de fantasías, de miedo y mayor angustia. En lo relacionado a las necesidades de información no encontramos diferencias significativas,

sin embargo observamos que los que nunca han sido operados desean saber y conocer más elementos.

6) Por otro lado, existen 2 aspectos más que encontramos en este estudio y consideramos importante mencionar: a) La mayoría de los sujetos (70%) representan gráficamente su enfermedad, su tumor, como aislado, separado del propio cuerpo, como una masa amorfa, terrorífica. Y b) Todos los sujetos de la muestra extrañan su casa y a su familia (principalmente a los hermanos que no pueden entrar a visitarlos) y secundariamente añoran a sus amigos y la escuela.

La importancia del conocimiento de los resultados de este estudio, nos lleva a comprender que en estos pacientes devienen diversas reacciones psíquicas durante el tratamiento, que no debemos menospreciar y que una intervención prequirúrgica realizada por un psicoterapeuta puede tener diversos beneficios no sólo en el estado psíquico del paciente, incluso en su pronóstico y rehabilitación.

Por todo lo expuesto en este capítulo es que consideramos importante crear una propuesta de intervención psicoprofiláctica para este tipo de pacientes y brindar una preparación psicoterapéutica prequirúrgica. Debido a los problemas psíquicos que pueden devenir a consecuencia de una cirugía oncológica, la finalidad de dicha intervención sería disminuir la angustia y miedo de los pacientes para que en el momento de la operación se sientan más tranquilos, brindar información clara y precisa, con lo cual puedan comprender para qué servirá el procedimiento, por qué es necesario, cómo se realizará, etc. Se trata de crear un espacio terapéutico del y para el paciente, donde pueda expresar sus afectos, temores, fantasías, angustia, dudas e ir intentando elaborar las diversas pérdidas a las que se ve sometido. Un espacio donde se le mire y escuche como sujeto, como persona y no sólo como un cuerpo al que es

necesario curar o reparar. Lo ideal es poder realizar un trabajo interdisciplinario donde se busque tanto el bienestar físico del paciente como el psíquico.

No sólo una cirugía en un paciente oncológico es algo traumático y que conlleva conflictos psíquicos, también lo son el hecho en sí de tener cáncer, ser hospitalizado en numerosas ocasiones y los variados procedimientos médicos que tienen que realizarse; además de que no sólo es una situación crítica para el niño sino también para su familia. Así pues, idealmente la intervención psicoterapéutica debería brindarse a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, desde la primera hospitalización y el diagnóstico, hasta que el tratamiento se termine y el paciente esté curado del cáncer, trabajando las secuelas que éste haya podido desencadenar. Debe ser una intervención constante, no por medio de interconsultas o consulta externa, sino en el área de hospitalización, en el cuarto del paciente cada vez que sea internado.

Asimismo, consideramos que una intervención psicoprofiláctica (preventiva) y/o psicoterapéutica es de utilidad no solamente en un servicio de oncología pediátrica, sino en todos los demás con los que cuenta una institución hospitalaria, principalmente en las áreas donde se atiendan problemas críticos o crónicos, ya que a mayor gravedad del diagnóstico o pronóstico, o más prolongado sea el tratamiento, más aspectos psíquicos se movilizan y pueden surgir algunos síntomas psicopatológicos.

Para finalizar este trabajo cabe señalar algunos aspectos prácticos y limitaciones que encontramos en este trabajo. Una limitante importante fue la poca información y publicaciones existentes respecto a las reacciones psíquicas o psicológicas prequirúrgicas en niños con cáncer.

La muestra obtenida fue pequeña debido a que en muchas ocasiones, por motivos institucionales y médicos, el tiempo previo a que se lleve a cabo la operación es muy limitado, situación por la cual no pudimos aplicar todos los instrumentos, o bien, debido

también al proceso físico propio de la enfermedad en dichos pacientes, se dificultó la obtención de datos.

Debido a lo extenso de la presente investigación, no incluimos a la familia como parte fundamental en el tratamiento del niño, en la comprensión de lo que sucede, en cómo experimenta el paciente la cirugía, en el grado de angustia y reacciones psíquicas que provoca. El apoyo que brinden los padres es básico en este tipo de pacientes, así como también lo es el cómo vivencien los propios padres la cirugía de su hijo. Por tal motivo, recomendamos considerar para investigaciones futuras a la familia.

Por otro lado, sería interesante en otro estudio poder aplicar la propuesta de intervención psicoprofiláctica aquí planteada.

BIBLIOGRAFIA

- Aberastury, A. (1986). *El psicoanálisis de niños y sus aplicaciones*. México, D.F.: Paidós.
- Abt, L. y Bellak, L. (1994). *Psicología proyectiva*. México, D.F.: Paidós.
- Auerbach, S. (1973). Trait-state anxiety and adjustment to surgery. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 40 (2). p.264 - 271.
- Ayala, D. (2000). *Apuntes inéditos del Seminario sobre duelo y edipo*. México, D.F.
- Backal, D. y García, M.T. (1988). *Proposición de un proyecto psicoterapéutico para niños terminales entre 7 y 11 años*. Tesis inédita de Licenciatura en Psicología. México, D.F.: Universidad Iberoamericana.
- Bearison, D. y Mulhern, R. (1994). *Pediatric psychooncology*. Nueva York: Oxford University Press.
- Bellak, L. (1993). *Manual de psicoterapia breve, intensiva y de urgencia*. México, D.F.: Manual Moderno.
- Besada, M., Cebra, P., Corral, S., García, S., Lado, C., Makler, C., Stocco, K. y Torres, A. (1995). *Psicólogos trabajando con cirujanos: los inicios de una experiencia*. *Las Jornadas Municipales de Admisión y Consulta*. Buenos Aires.
- Brunnquell, D. y Hall, M. (1982). Issues in the psychological care of pediatric oncology patients. *American Journal of Orthopsychiatry*. 52 (1). p.32 - 44.
- Burton, M. y Parker, R. (1997). Psychological aspects of cancer surgery: surgeons attitudes and opinions. *Psycho-oncology*. 6 (47-64). p.47 - 63.
- Chamizo, O. (1998). *Cuerpo y ética*. *Espectros del psicoanálisis*. 2. p.11 - 31.
- Chemama, R. (1998). *Diccionario del psicoanálisis*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- De Anda, M. E. (1992). *Repercusiones psicológicas de las amputaciones*. Tesina inédita de Licenciatura en Psicología. México, D.F.: Universidad Iberoamericana.
- Doltó, F. (1991). *En el juego del deseo*. México, D.F.: Siglo XXI.
- Doltó, F. (1997). *La imagen inconsciente del cuerpo*. Barcelona: Paidós.
- Doltó, F. (1999). *Psicoanálisis y pediatría*. México, D.F.: Siglo XXI.

- Ellis, R. y Leventhal, B. (1993). Information needs and decision-making preferences of children with cancer. *Psycho-Oncology*. 2. p.277 - 284.
- Freud, S. (1900). *La interpretación de los sueños*. Obras Completas. Buenos Aires: Amorrortu editores, 1996. Vol.V.
- Freud, S. (1905). *Tres ensayos de teoría sexual*. Obras Completas. Buenos Aires: Amorrortu editores, 1996. Vol.VII.
- Freud, S. (1914). *Introducción del narcisismo*. Obras Completas. Buenos Aires: Amorrortu editores, 1996. Vol.XIV.
- Freud, S. (1915). *De guerra y muerte*. Obras Completas. Buenos Aires: Amorrortu editores, 1996. Vol.XIV.
- Freud, S. (1917 [1915]). *Duelo y melancolía*. Obras Completas. Buenos Aires: Amorrortu editores, 1996. Vol.XIV.
- Freud, S. (1917). *25a. conferencia. La angustia*. Obras Completas. Buenos Aires: Amorrortu editores, 1996. Vol.XVI.
- Freud, S. (1917). *26a. conferencia. La teoría de la libido y el narcisismo*. Obras Completas. Buenos Aires: Amorrortu editores, 1996. Vol.XVI.
- Freud, S. (1919). *Lo ominoso*. Obras Completas. Buenos Aires: Amorrortu editores, 1996. Vol.XVII.
- Freud, S. (1920). *Más allá del principio de placer*. Obras Completas. Buenos Aires: Amorrortu editores, 1996. Vol.XVIII.
- Freud, S. (1923). *El yo y el ello*. Obras Completas. Buenos Aires: Amorrortu editores, 1996. Vol.XIX.
- Freud, S. (1926 [1925]). *Inhibición, síntoma y angustia*. Obras Completas. Buenos Aires: Amorrortu editores, 1996. Vol.XX.
- Freud, S. (1932). *32a. conferencia. Angustia y vida pulsional*. Obras Completas. Buenos Aires: Amorrortu editores, 1996. Vol.XXII.
- Freud, S. (1950 [1897]). *Manuscrito M*. Obras Completas. Buenos Aires: Amorrortu editores, 1996. Vol.I.
- Fritz, G., Williams, J. y Amylon, M. (1988). After treatment ends: psychosocial sequelae in pediatric cancer survivors. *American Journal of Orthopsychiatry*. 58 (4). p.552 - 561.

- Gottesman, D. y Lewis, M. (1982). Differences in crisis reactions among cancer and surgery patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 50 (3). p.381 - 388.
- Gracia, A. (1998). Muerte, narcisismo y sociedad. *Anuario de Psicología*. 29 (4). p.55 - 65.
- Gutton, P. (1985). La maladie, tache aveugle. *Adolescence automne*. 3 (2). p.177 - 225.
- Henker, F. (1979). Body-image conflict following trauma and surgery. *Psychosomatics*. 20 (12). p.812 - 820.
- Holland, J.C. y Rowland, J.H. (1989). *Handbook of psychooncology*. Nueva York: Oxford University Press.
- Isaias, M. (1985). La psicoterapia como parte del tratamiento global del menor canceroso. *Salud Mental*. 8 (3). p.8 - 14.
- Kain, Z., Mayes, L., O'Connor, T. y Cicchetti, D. (1996). Preoperative anxiety in children: predictors and outcomes. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*. 150 (12). p.1238 - 1245.
- Korsch, B. (1975). The child and the operating room. *Anesthesiology*. 43 (2). p.251 - 258.
- Kubler-Ross, E. (1983). *On Children and Death*. Nueva York: Macmillan Publishing Co.
- Kubler-Ross, E. (1989). *On death and dying*. Estados Unidos: Macmillan.
- Lacan, J. (1994 [1949]). *Escritos I*. México, D.F.: Siglo XXI.
- Lacan, J. (1996 [1954]). *Seminario I. Los escritos técnicos de Freud*. Buenos Aires: Paidós.
- Lacan, J. (1999 [1956]). *Seminario 4. La relación de objeto*. Buenos Aires: Paidós.
- LaMontagne, L., Johnson, J., Hepworth, J. y Johnson, B. (1997). Attention, coping and activity in children undergoing orthopaedic surgery. *Research in Nursing and Health*. 20 (6). p.487 - 494.
- Langer, M. (1971). *Psicología y cáncer*. Buenos Aires: Hormé.
- Lansdown, R. (1988). The psychological care of children with malignant disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatric*. 29 (5). p.555 - 567.
- Laplanche, J. (1992). *Problemáticas, vol.1: La angustia*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Laplanche, J. y Pontalis, J.B. (1996). *Diccionario de psicoanálisis*. Barcelona: Paidós.

- Mannoni, O. (1996). *La crisis de la adolescencia*. Barcelona: Gedisa.
- Marcelli, D., Braconnier, A. y Ajuriaguerra, J. (1986). *Manual de psicopatología del adolescente*. México, D.F.: Masson.
- Maruri, S.C. (1992). *Propuesta de un modelo de intervención psicológica en adolescentes sometidos a una cirugía radical*. Tesina inédita de Licenciatura en Psicología. México, D.F.: Universidad Iberoamericana.
- Masson-Salvat. (1995). *Diccionario médico*. México, D.F.: Ediciones Masson-Salvat.
- Michel, G. (1997). El cuerpo herido. Hacia una fenomenología de la salud y la enfermedad. *Subjetividad y cultura*. (9). p.44 - 53.
- Nasio, J.D. (1994). *Enseñanza de 7 conceptos cruciales del psicoanálisis*. Barcelona: Gedisa.
- Nasio, J.D. (1997). *Los gritos del cuerpo*. Buenos Aires: Paidós.
- Nie, N., Hull, C., Jenkins, J., Steinbrenner, K. y Bent, D. (1996). *Statistical Package for Social Sciences (SPSS for Windows)*. Estados Unidos: McGraw-Hill.
- Okamura, H., Uchitomi, Y., Sasako, M., Eguchi, K. y Kakizoe, T. (1998). Guidelines for telling the truth to cancer patients. *Japanese Journal of Clinical Oncology*. (1-4). p.1 - 7.
- Pettle, S.A. y Britten, C.M. (1995). Talking with children about death and dying. *Child: care, health and development*. 21 (6). p.395 - 403.
- Piaget, J. (1987). *Psicología de la inteligencia*. Buenos Aires: Editorial Psique.
- Reynolds, C. y Richmond, B. (1997). *CMAS-R. Escala de ansiedad manifiesta en niños (revisada)*. México, D.F.: Manual Moderno.
- Ridgeway, V. y Mathews, A. (1982). Psychological preparation for surgery: a comparison of methods. *British Journal of Clinical Psychology*. (21). p.271 - 280.
- Rivera, R. (1994). *Diagnóstico del niño con cáncer*. Madrid: Mosby / Doyma Libros.
- Safouan, M. (1988). *Angustia, síntoma, inhibición*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Sami-Ali (1994). *Pensar lo somático*. Buenos Aires: Paidós.
- Slaikue, K. (1988). *Intervención en crisis*. México, D.F.: Manual Moderno.
- Spielberger, C., Auerbach, S., Wadsworth, A., Dunn, T. y Taublee, E. (1973). Emotional reactions to surgery. *Journal of Consulting Psychology*. 40 (1). p.33 - 38.

- Spinetta, J. (1982). Behavioral and psychological research in childhood cancer. *Journal of the American Cancer Society*. 50 (9).
- Tuca, A. Schröder, M. y Novellas, A. (1998). Cuidados paliativos en oncología. *Anuario de Psicología*. Barcelona: Paidós.
- Van Dongen, J., Pruyn, J, Van Zanen, G. y Sanders, J. (1986). Coping with childhood cancer: a conceptual view. *Journal of Psychosocial Oncology*. 4(1/2). p.147 - 158.
- Vetter, T. (1993). The epidemiology and selective identification of children at risk for preoperative anxiety reactions. *Anesthesia Analogs*. (77). p.96 - 99.
- Visintainer, M. y Wolfer, J. (1975). Psychological preparation to surgical pediatric patients: the effect of children's and parent's stress responses and adjustment. *Pediatrics*. 56 (2). p.187 - 202.

GLOSARIO DE TERMINOS

Biopsia: Es la extracción de una muestra de tumor con la finalidad de diagnosticar si es maligno y en su caso, de qué tipo de cáncer se trata.

Cáncer: Es un tumor maligno, donde la característica básica es una anomalía en las células que se manifiesta por la reducción del control del crecimiento y la función celular, provocando un crecimiento masivo e invasión a otros tejidos. La palabra cáncer designa diversas enfermedades de acuerdo con el sitio y tipo de células afectadas.

Carcinoma: Tumores malignos formados por células epiteliales (células que cubren los órganos) y que también pueden afectar a los tejidos glandulares.

Cirugía Radical: Es la amputación o desarticulación de un miembro. La amputación es cortar la extremidad en cualquier nivel del hueso indistintamente, en cambio en la desarticulación se corta la extremidad a través de la articulación.

Histopatología: Estudio de la composición y estructura microscópica de los tejidos orgánicos anormales o patológicos.

Linfoma: Nombre de los tumores malignos originados en el tejido linfático.

Metástasis: Aparición de uno o más focos cancerosos secundarios al primario, con o sin desaparición de éste.

Miembro Fantasma: Después de haberse realizado una cirugía radical, es la sensación y percepción todavía del miembro amputado. Dicha sensación puede incluir dolor, rigidez o ciertos movimientos y puede durar hasta varios meses.

Oncología: Rama de la medicina que se dedica al estudio y tratamiento de los tumores (principalmente malignos).

Paliativo: Es el remedio que alivia síntomas pero no cura.

Prótesis: Reemplazamiento de la falta de un órgano o parte de éste, por uno artificial.

Quimioterapia: Tratamiento por medio de diversas sustancias químicas.

Radioterapia: Tratamiento por medio de toda clase de rayos o radiaciones, especialmente el rádium y sus sales.

Resección Tumoral: Escisión y extracción de un tumor o parte de éste, lo cual puede incluir una parte de algún órgano del cuerpo involucrado.

Sarcoma: Tumores malignos que se forman principalmente de células de tejido conectivo y que pueden afectar músculos, huesos y tejidos fibrosos.

Tumor: Neoformación de tejido en el que la multiplicación de las células no está totalmente controlada por los sistemas reguladores del organismo y que puede tener un carácter progresivo. Pueden existir tumores benignos o malignos. Médicamente se le llama neoplasia.

ANEXO A

PRUEBA DE FRASES INCOMPLETAS PARA NIÑOS

- 1) Si yo fuera grande _____
- 2) Me gustaría _____
- 3) Si yo supiera solamente _____
- 4) Odio a los _____
- 5) Oh, como me gustaría _____
- 6) Antes me gustaba _____
- 7) Lo que me entristece es _____
- 8) Algún día _____
- 9) Extraño tanto _____
- 10) Quiero ir _____
- 11) Cuando estoy solo(a) _____
- 12) Una vez _____
- 13) Quiero ver un _____
- 14) Me gustaría ser _____
- 15) Si yo fuera más inteligente _____
- 16) Quiero a _____
- 17) Las niñas _____
- 18) Mis amigos creen que _____
- 19) Lo que más me gustaría _____
- 20) Deseo saber _____
- 21) Cuando sea mayor voy a _____
- 22) Mi mamá y mi papá _____
- 23) Siento como _____
- 24) Me enojo porque _____
- 25) A veces pienso que seré _____
- 26) Yo sueño con _____
- 27) Mi madre no _____
- 28) Cuando me despierto de noche _____
- 29) Dios es _____
- 30) Tengo miedo de _____
- 31) Los niños son _____

- 32) Lo que me enoja es _____
- 33) A otros niños y niñas _____
- 34) Mi padre es _____
- 35) Estoy celoso(a) de _____
- 36) Me parezco a _____
- 37) Pienso mucho en _____
- 38) Estoy orgulloso(a) de _____
- 39) Otra gente piensa que soy _____
- 40) Me da pena _____
- 41) Yo trato de _____
- 42) Me divierto con _____
- 43) A veces me siento triste porque _____
- 44) Cuando alguien de mi familia está enfermo _____
- 45) Cuando llego a mi casa voy a _____
- 46) Si otra persona me golpea yo _____
- 47) Cuando la gente viene a visitarnos a casa _____
- 48) A la hora de la comida _____
- 49) Me asusta _____
- 50) Si yo veo un perrito quejándose de frío _____
- 51) Me gusta ser _____
- 52) Cuando juego _____
- 53) Si no obtengo lo que quiero en casa _____
- 54) Cuando me lastimo en algún lado _____
- 55) Cuando mis amigos llegan a visitarme _____

ANEXO B

CMAS-R (Escala de Ansiedad Manifiesta en Niños-Revisada)

1) Me cuesta trabajo tomar decisiones	Si	No
2) Me pongo nervioso(a) cuando las cosas no me salen como quiero	Si	No
3) Parece que las cosas son más fáciles para los demás que para mí	Si	No
4) Todas las personas que conozco me caen bien	Si	No
5) Muchas veces siento que me falta el aire	Si	No
6) Casi todo el tiempo estoy preocupado(a)	Si	No
7) Muchas cosas me dan miedo	Si	No
8) Siempre soy amable	Si	No
9) Me enojo con mucha facilidad	Si	No
10) Me preocupa lo que mis papás me vayan a decir	Si	No
11) Siento que a los demás no les gusta cómo hago las cosas	Si	No
12) Siempre me porto bien	Si	No
13) En las noches me cuesta trabajo quedarme dormido	Si	No
14) Me preocupa lo que la gente piense de mí	Si	No
15) Me siento solo(a) aunque esté acompañado(a)	Si	No
16) Siempre soy bueno(a)	Si	No
17) Muchas veces siento asco o náuseas	Si	No
18) Soy muy sentimental	Si	No
19) Me sudan las manos	Si	No
20) Siempre soy agradable con todos	Si	No
21) Me canso mucho	Si	No
22) Me preocupa el futuro	Si	No
23) Los demás son más felices que yo	Si	No
24) Siempre digo la verdad	Si	No
25) Tengo pesadillas	Si	No
26) Me siento muy mal cuando se enojan conmigo	Si	No
27) Siento que alguien me va a decir que hago las cosas mal	Si	No
28) Nunca me enojo	Si	No
29) Algunas veces me despierto asustado(a)	Si	No
30) Me siento preocupado(a) cuando me voy a dormir	Si	No
31) Me cuesta trabajo concentrarme en mis tareas escolares	Si	No
32) Nunca digo cosas que no debo decir	Si	No

- | | | |
|--|----|----|
| 33) Me muevo mucho en mi asiento | Si | No |
| 34) Soy muy nervioso(a) | Si | No |
| 35) Muchas personas están contra mí | Si | No |
| 36) Nunca digo mentiras | Si | No |
| 37) Muchas veces me preocupa que algo malo me pase | Si | No |