PSICOONCOLOGÍA. Vol. 6, Núm. 2-3, 2009, pp. 413-428

AFRONTAMIENTO PSICOLÓGICO DE LOS PROCEDIMIENTOS MÉDICOS INVASIVOS Y DOLOROSOS APLICADOS PARA EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER INFANTIL Y ADOLESCENTE: LA PERSPECTIVA COGNITIVO-CONDUCTUAL

Juan Manuel Ortigosa, Francisco Xavier Méndez y Antonio Riquelme

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos.
Facultad de Psicologia. Universidad de Murcia

Resumen

El afrontamiento psicológico del cáncer infantil implica el uso de estrategias y recursos que ayuden al niño y a su familia a vivenciar la enfermedad con la menor afectación emocional y comportamental posible. En este sentido, desde la Psicología se han desarrollado y adaptado técnicas y programas con el objetivo de minimizar el impacto psicológico que implica el diagnóstico y tratamiento del cáncer en la infancia y la adolescencia. En el presente artículo se revisan los procedimientos psicológicos fundamentados en el paradigma cognitivo-conductual como la transmisión de información, el entrenamiento en habilidades de afrontamiento, el audiovisual, el juego, la biblioterapia y el humor, considerando su aplicación en niños y adolescentes, y el papel de los padres en la preparación.

Palabras clave: Adolescente, afrontamiento, cáncer, intervención cognitivo-conductual, niño.

Abstract

Psychological coping with childhood cancer involves the use of strategies and resources that help children and their families undergo the disease with the fewest possible emotional and behavioural problems. In the field of Psychology, techniques and programs have been developed and adapted with the aim of minimising the psychological impact of the diagnosis and treatment of childhood and adolescent cancer. The present paper reviews psychological procedures based on the cognitive-behavioural paradigm, such as transmission of information, coping skills training, the use of audiovisual materials, games, bibliotherapy, and humour. It considers the use of such procedures in children and adolescents and the role of parents in the preparation.

Key words: Adolescent, coping, cancer, cognitive-behavioural intervention, child.

Correspondencia

Francisco Xavier Méndez
Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Facultad de Psicología. Universidad de Murcia Edificio Luis Vives.
Campus Universitario de Espinardo. Universidad de Murcia,
Apdo. 4021. 30080 Espinardo. Murcia.
E-mail: xmendezc@um.es

INTRODUCCIÓN

A pesar de que el cáncer es una enfermedad relativamente infrecuente en la infancia con un pronóstico de supervivencia que ha mejorado de forma significativa, sigue siendo la causa más habitual de muerte infantil por enfermedad[1]. Por ello, el cáncer infantil supone una experiencia que afecta a diferentes ámbitos de la esfera vital del niño. Las experiencias más traumáticas están relacionadas con la hospitalización, los procedimientos médicos, los efectos secundarios del tratamiento y la necesidad de aislamiento, afectándoles no sólo física y psíquicamente sino también a nivel social y escolar, tanto en el hospital como en su domicilio[2].

En este sentido, la Psicología se ha interesado por diseñar, adaptar y validar métodos y programas que ayuden a los niños y sus padres a afrontar la enfermedad y las circunstancias que la rodean con el mínimo coste emocional, desarrollando un campo de estudio que se originó de modo consistente a partir de la década de los 60 (véase cuadro 1). En líneas generales, la evolución del estudio sobre la preparación psicológica a la hospitalización y a la aplicación de procedimientos médicos se inicia con los programas dirigidos a proporcionar información, animar la expresión emocional, y establecer la confianza entre el personal médico y el niño. A mediados de los 70, hubo un cambio hacia la preparación basada en el modelado, donde el niño indirectamente experimenta la experiencia a través del visionado de un vídeo o un teatro del títeres. En la década de los 80, la literatura indicó que la preparación eficaz debería añadir a las técnicas anteriores el entrenamiento en habilidades de afrontamiento y la participación de los padres[3]. Esta situación se prolongó durante los años 90 incorporando trabajos que estudiaron la eficacia de programas multicomponentes[5,6], para iniciar el siglo XXI con la publicación de estudios sobre programas y prácticas ya implementadas en el hospital[7,8].

Entre las distintas funciones del psicólogo en el servicio de oncología se encuentran: tratar las dificultades relacionadas con la información médica proporcionada al paciente y a la familia, tratar las dificultades de adaptación a la enfermedad en sus distintas fases, tratar la ansiedad, los miedos, y las alteraciones del comportamiento asociadas a las pruebas diagnósticas y procedimientos médicos invasivos o tratamientos neoplásicos, tratar los efectos secundarios de la enfermedad (nauseas, vómitos anticipatorios o condicionados), y tratar la cooperación del pacientes y sus familiares con el personal sanitario[9].

Desde la perspectiva empírica, cuatro son las áreas generales en las que se ha centrado la investigación acerca de la intervención psicológica en pediatría oncológica[10]:

1. Comprender y reducir el dolor provocado por procedimiento médico.
2. Reconocer las consecuencias a largo plazo.
3. Entender el distrés en el diagnóstico y a lo largo del tiempo.
4. Conocer la importancia de las relaciones sociales.

El propósito principal de la intervención psicológica es el control sintomatológico y los efectos secundarios asociados a los procedimientos médicos. Por ello, todo intento encaminado a reducir la ansiedad médica infantil puede clasificarse en dos grupos: 1) intervención centrada en el problema, es decir, dirigida al tipo de terapéutica o procedimiento médico al que va a ser sometido el paciente: técnicas de identificación y modificación del estímulo ambiental y los eventos consecuentes, y 2) intervención centrada en la emoción para dotar al sujeto de estrategias para afrontar

el estrés: imaginación guiada, relajación, autohipnosis, entrenamiento autógeno, etc.[11,12]

El objetivo del presente artículo es revisar los principales procedimientos aplicados desde el campo de la psicología para afrontar la aplicación de tratamientos médicos invasivos y dolorosos en niños y adolescentes oncológicos, los cuales suelen asociarse a ansiedad y miedo anticipatorio. Los procedimientos tratados en el artículo se fundamentan en el paradigma cognitivo-conductual que implica la participación activa del niño. En este sentido, se abordará la información, el audiovisual, el entrenamiento en habilidades de afrontamiento (relajación/respiración profunda, distracción y autoverbalizaciones), el juego, la bibliopreparación, y el uso del humor.

INFORMACIÓN

En ocasiones, el paciente oncológico recibe la información fragmentada y a través de distintas fuentes (médico, ATS, padres u otros enfermos) lo que sólo añade desconcierto y preocupación al paciente. La falta de información o la inexactitud en su contenido conllevan a que el niño genere expectativas irreales o elabore interpretaciones erróneas de la situación, y por ende, incremente el nivel de ansiedad o miedo.

La eficacia en la transmisión de información en el contexto pediátrico esta mediatizado fundamentalmente por la edad del paciente, el grado de desarrollo cognitivo, la cantidad de información de que se dispone, la calidad de las experiencias médicas previas y el estilo de afrontamiento de la información.

Cohen y Lazarus[13] identifican cuatro tipos específicos de información que se puede proporcionar en el contexto de una intervención médica:

1. Razones para el tratamiento médico.
2. Procedimientos médicos a emplear.
3. Sensaciones que el paciente va a experimentar.
4. Estrategias de afrontamiento específicas que puede utilizar.

Respecto al estilo de afrontamiento de la información que posee el niño, se han descrito dos variantes que representan los extremos de un continuo que se relaciona con la cantidad de información que el niño posee antes del procedimiento médico, el interés manifiesto por conseguirla, la receptividad hacia la misma y la experiencia previa con procedimientos médicos aversivos[14]. En uno de los extremos se encuentran los pacientes "buscadores de información" que se benefician más de ella, mostrándose más colaboradores con el personal sanitario, se recuperan más fácilmente, informan de menos dolor y reducen la ingesta de analgésicos. En cambio, los niños "evitadores", al ser informados incrementan las quejas hacia el personal sanitario, se recuperan más lentamente, presentan más complicaciones y conductas disruptivas[15,16].

Para realizar una transmisión de información oral efectiva es conveniente atender a las siguientes directrices[17]:

1. Evitar las explicaciones largas, complicadas y técnicas, evitando también dar mucha información en poco tiempo.
2. Ser muy conscientes de que se dirige al niño y no al adulto.
3. Utilizar muchos ejemplos clarificadores.
4. Asegurarse de la cantidad de información retenida.

Gálvez, Méndez, y Martínez[18] valoran la eficacia de un programa psicológico basado en la información (PPBI) a la hora de

Cuadro 1. **Resumen y definición de las intervenciones psicológicas cognitivas, conductuales y cognitivo-conductales**[4]

Intervenciones cognitivas	Definición
Distracción cognitiva	Técnicas cognitivas para apartar la atención del procedimiento (contar, hablar de otra cosa).
Imaginación	Técnica para animar al niño enfrentarse con el dolor/distrés del procedimiento proporcionándoles una imagen placentera (p. ej., el bosque o la playa).
Hipnosis	Disociación de la experiencia de dolor y distrés a través de la inducción hipnótica, sugestión y fantasía; similar a la anterior pero requiere de más implicación que la imaginación.
Preparación/Información	Explicación de los pasos de los procedimientos y/o proporcionar información sensorial asociada con el procedimiento (p. ej., instruir sobre lo que supone el procedimiento).
Parada de pensamiento	El niño repite la palabra "Stop" o una afirmación similar durante el distrés/dolor, para bloquear los pensamientos negativos.
Autoverbalizaciones	El niño repite un conjunto de afirmaciones positivas (p. ej., "Puedo hacer esto", "Esto terminará pronto").
Sugestión	Proporcionar al niño claves verbales y no verbales sugiriendo que pueden reducir el dolor y el malestar.
Modificación del recuerdo	Ayudar al niño a reformular los recuerdos negativos en positivos.
Entrenamiento a padres	Entrena a los padres (no al niño) implicarlos en una de las anteriores estrategias cognitivas. La meta es disminuir el distrés parental para decrecer el distrés o dolor del niño, o de ambos.

Intervenciones conductuales	Definición
Distracción conductual	Técnicas conductuales para apartar la atención del procedimiento (video, juegos).
Relajación muscular	Tensar y relajar varios músculos del cuerpo.
Ejercicios de respiración	Respiración profunda o diafragmática (p. ej. , usando matasuegras, pompas de jabón, globos, intentando inflar o desinflar mediante la inspiración/exhalación).
Modelado	Demostración de las conductas de afrontamiento positivas durante un procedimiento fingido por otro niño o adulto.
Ensayo de conducta	Práctica de las conductas de afrontamiento positivas demostradas durante el modelado.
Desensibilización	Exposición gradual a estímulos temidos, generalmente implica una jerarquía de los estímulos temidos.
Reforzamiento positivo	Proporcionar afirmaciones positivas y/o recompenses tangibles (p. ej., juguetes) al niños tras el procedimiento.
Entrenamiento a padres	Entrenar a los padres (no al niño) para implicarlos en las anteriores estrategias conductuales.
***Coaching* a padres y personal**	Entrenar a los padres y al personal sanitario para instruir activamente al niño en el uso de las estrategias anteriores.
Realidad virtual	Uso de tecnología y equipamiento (p. ej., gafas, auriculares) para captar la atención del niño; más implicación que en la distracción.
Terapia cognitivo-conductual combinada	**Definición**
TCC combinada	Cualquier intervención que utilice al menos una de las intervenciones conductuales descritas arriba en combinación con al menos una de las intervenciones conductuales anteriores.

reducir la ansiedad en niños con cáncer. El programa considera el nivel cognitivo del paciente, a la par que facilita los diferentes aspectos conductuales y emocionales que pueden influir en la comprensión del niño ante la enfermedad y la hospitalización. De los resultados alcanzados se concluye que, además de disminuir la ansiedad, uno de los principales beneficios es el incremento de la relación de confianza entre el personal sanitario, el paciente y sus familiares.

ENTRENAMIENTO EN HABILIDADES DE AFRONTAMIENTO

La existencia de habilidades de afrontamiento en el repertorio conductual del niño o su comprensión tras el entrenamiento no es condición suficiente para que se produzca un afrontamiento adecuado, pues puede desconocer cómo, dónde y cuándo aplicarlas o carecer de motivación para usarlas. Por ello, un programa de preparación puede ser más eficaz si, además de informar, entrena al niño en la adquisición, práctica y refuerzo de las conductas de afrontamiento apropiadas en este ambiente[19,20].

Los programas que incluyen estrategias de afrontamiento se han mostrado más eficaces en comparación con aquellos que incluían un solo componente como la información o el modelado[21,22]. Sin embargo, para que este programa sea eficaz se necesita una formación específica para su aplicación así como la disponibilidad del tiempo necesario para el entrenamiento y aplicación en al ámbito hospitalario, lo que lo circunscribe preferentemente a situaciones médicas programadas.

Habitualmente, los programas de preparación psicológica basados en el entrenamiento en habilidades de afrontamiento con niños oncológicos suelen introducir la relajación/respiración profunda, la distracción/imaginación y las autoinstrucciones/autoverbalizaciones.

El entrenamiento en relajación muscular y respiración profunda tienen las mismas características de las variantes utilizadas en contextos clínicos, sólo que adaptando el procedimiento a las peculiaridades de la situación médica, como puede ser la exigencia de aprenderlo, practicarlo y aplicarlo en un período de tiempo muy corto[23]. El objetivo del entrenamiento en relajación es enseñar al niño cómo alcanzar el máximo control sobre la respuesta fisiológica de la ansiedad que le permita ganar dominio corporal y situacional, así como mejorar la percepción del dolor y la ansiedad y facilitar la distracción[24].

En los niños pequeños es preferible el uso de métodos no progresivos de relajación activa como la técnica robot-muñeco de trapo en la que se le pide que ponga rígido todo su cuerpo como si fuese un robot para a continuación destensar sus músculos como una marioneta. En los niños mayores y adolescentes se aplican los métodos progresivos donde se relajan grupos musculares específicos.

La hipnoterapia[25,26], el masaje[27] o la músicaterapia[28] son métodos alternativos para reducir la ansiedad. En concreto, la hipnoterapia se ha utilizado frecuentemente con pacientes oncológicos para controlar las nauseas, el dolor y la ansiedad[24]. También se ha usado como método para el entrenamiento en relajación ya que la respiración profunda y la imagen focalizada son componentes de la inducción hipnótica, por lo que a veces es difícil distinguir en la práctica clínica entre relajación e hipnosis[29].

Las estrategias distractoras y de imaginación utilizan escenas placenteras que a menudo se aplican en combinación con la relajación muscular y la respiración. El procedimiento consiste en solicitar al niño que focalice su atención en alguna imagen (p. ej., la playa o la montaña) o actividad relajante no relacionada con el objeto temido (p. ej., leer un cómic, escuchar mú-

sica, etc.) que altere su percepción del estímulo temido o doloroso[30]. Al principio es necesario que el niño describa la escena imaginada según la información percibida sensorialmente para valorar su capacidad de creación y mantenimiento de imágenes mentales. De esta forma se comprueba que focaliza su atención en imágenes sugerentes, relajantes, de gran fuerza emotiva y que no se centra en estímulos que le producen ansiedad.

Respecto a las autoinstrucciones/autoverbalizaciones, en los programas de preparación psicológica se emplean autoinstrucciones directoras (p. ej., "mira hacia otro lado") junto a autoverbalizaciones de apoyo con el fin de que el niño se aplique a sí mismo frases o mensajes que pretenden infundirle valor (p. ej., "puedo manejar la situación"), o minimizar el carácter aversivo de la situación (p. ej. "pronto habrá pasado todo"). Si bien hay que recurrir a aquellas afirmaciones generadas por el propio niño, en la literatura se han descrito diversas autoverbalizaciones positivas utilizadas para afrontar los procedimientos médicos y la hospitalización: "estaré mejor dentro de un momento", "todo va a ir bien", "éste es un buen doctor", "no me gusta esto, pero puedo manejarlo", "sí que puedo hacerlo"[31-34]. En la infancia es aconsejable que las autoinstrucciones/autoverbalizaciones se ensayen en voz alta para progresivamente interiorizarlas.

MODELADO FILMADO Y AUDIOVISUAL

La aplicación del modelado en sus variantes en vivo o filmado en el que un modelo demuestra cómo enfrentar eficazmente un procedimiento médico diagnóstico o terapéutico a través de estrategias de afrontamiento está bien documentada en niños[35]. El procedimiento médico más atendido con la técnica de modelado filmado es la cirugía mayor programada, que permite planificar y disponer de tiempo suficiente para preparar a un niño para su operación[36]. La mayoría de las filmaciones abarcan los momentos más importantes de la hospitalización, desde que los niños son ingresados hasta el día del alta, incluyendo extracciones de sangre, rayos X, separación de la madre, inducción de la anestesia, sala de recuperación y retorno a la habitación. Existen películas que se centran en aspectos concretos de la cirugía como la anestesia[37,38] o en procedimientos médicos odontológicos u oncológicos[33,39,40].

En el cáncer infantil destacan los trabajos del grupo de Susan M. Jay que se centran en la preparación a procedimientos médicos dolorosos como la aspiración de la médula ósea y el pinchazo lumbar, presentando al niño y a sus padres información y mostrándoles un modelo positivo de conductas de afrontamiento[32]. En la película "*Bone Marrows and Spinal Taps A Child's View. Part 1: Danielle*", un modelo infantil que representa a un niño que afronta varias aspiraciones de médula ósea describe los pensamientos y sentimientos que a menudo experimenta y después demuestra habilidades de afrontamiento cognitivo y conductual para manejar el miedo y el malestar emocional[33].

Más recientemente, Klosky et al[41] ha elaborado un video educativo de 7 minutos de duración para preparar a los niños a la radioterapia. El video muestra a un modelo infantil completando de modo competente cada uno de las fases de la radioterapia e instruyendo en tres cuestiones: 1) las modalidades y aparatos que se van a emplear, 2) la importancia de estar quieto durante la radioterapia, y 3) la presencia de *Barney*, un muñeco que aparece en el vídeo y que le acompañará durante cada fase del tratamiento.

Las películas también se pueden aplican con finalidad distractora[42]. De hecho, Faust y Melamed[43] hallaron que los niños preparados el mismo día de su operación

mostraban mayores niveles de ansiedad que los que vieron una película distractora o los que fueron preparados la noche antes a la intervención quirúrgica. Por tanto, si no hay tiempo suficiente para que el niño asimile la información y estrategias que se le quieren transmitir mediante un audiovisual, es preferible utilizar una película sin contenido medico.

Uno de los inconvenientes del vídeo es la pasividad de los niños y sus padres a la hora de interactuar con el audiovisual. Este problema se superó con la aparición de los programas multimedia en formato CD-Rom que posibilitó otorgar un papel más activo a través de la interactividad en la que se fundamentan estos audiovisuales. Así, la flexibilidad del Cd-Rom permite el acceso libre y continuo a la información, la práctica de habilidades de afrontamiento y al debate entre los niños y sus padres[44]. El programa "Bienvenido al hospital" es un ejemplo de CD-Rom diseñado para aplicarlo a niños que se van a afrontar un procedimiento médico-quirúrgico[45].

Por su parte, la realidad virtual es una tecnología multisensorial relativamente nueva que ha sido aplicada en diversos ámbitos y trastornos clínicos (p. ej. Fobias específicas, anorexia nerviosa), y que recientemente se ha aplicado en el ámbito de la Psicología de la Salud como método de distracción para el manejo del dolor[46,47].

JUEGO TERAPÉUTICO

El juego como marco para la intervención se ha mostrado útil especialmente en los niños más pequeños. Los programas de juego de hospital se extienden en un *continuum* conceptual que va desde aquellos que son puramente de diversión o recreativos a aquellos que son terapéuticos o los que se centran en la totalidad del niño[48,49]. Así, según su finalidad se habla de juego terapéutico, juego de desarrollo y juego de distracción.

Centrándonos en el juego terapéutico, éste se entiende como el instrumento que se utiliza con la finalidad de ayudar al niño a que desarrolle las habilidades necesarias para enfrentarse a una nueva situación o a una experiencia estresante[50]. Además, a través de esta modalidad de juego se facilita el acceso a la información, la expresión emocional, la comunicación, y la habituación al aparataje y situaciones médicas.

El ensayo de conductas y de las habilidades aprendidas se suele efectuar en un marco lúdico como el juego de los médicos[51]. Consiste en entregarle al niño material médico como mascarillas, jeringuillas, vendas, etc., para que lo manipule jugando con un muñeco; además el niño desempeña el rol de "entrenador" del muñeco en conductas de afrontamiento. En esta línea se ha desarrollado el proyecto "Hospital de Peluche", aplicado en España a través de Asociación de Estudiantes de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, con el objetivo de reducir el miedo a futuras hospitalizaciones[52]. A lo largo de sesiones programadas se invita a los niños a actuar como cuidadores de sus muñecos informando sobre el problema físico que padecen para a continuación interactuar con los estudiantes a la hora de manejar material médico.

Referente al marco en el que se desarrollará el juego, siempre que sea posible se debe utilizar una sala o área de juego con espacio suficiente para fomentar el aspecto lúdico de la actividad así como la relación entre los niños. Sin embargo, el niño suele utilizar preferentemente la habitación como espacio de juego[53]. Además a veces es imposible que el niño acceda a estos espacios, bien por falta de ellos o por las limitaciones que su condición médica (inmovilidad, aislamiento, etc.) le imponen. Para salvar este handicap se ha

puesto en marcha la experiencia del Ludomóvil implementada en el Hospital Infantil de "La Fe" de Valencia como forma de acercar el juego y los juguetes a todos los niños hospitalizados. El Ludomovil consiste en un soporte específicamente diseñado para el depósito, gestión y transporte de una gran variedad de juguetes y material lúdico tanto de desarrollo como juego médico, que posibilita al niño hospitalizado a acceder y hacer uso de los mismos mediante un servicio de préstamo dirigido por personas especializadas. Además esta experiencia le permite elegir los juguetes con los que quiere jugar, lo que fomenta su autonomía y su sentido de control. Por otro lado, puesto que se trata de un sistema de préstamo, el niño aprende con ello a responsabilizarse y cuidar de los juguetes para su posterior devolución, aprende que los juguetes son de todos y, por tanto, que han de ser respetados y compartidos en diferentes turnos[54].

Una variante del juego terapéutico es la técnica conocida como "escenificaciones emotivas". Este método incorpora una narración personalizada y se aprovecha de la fantasía del niño[24]. Se fundamenta en el uso del juego, la distracción y el humor para elicitar sensación de seguridad y dominio como medios para facilitar el afrontamiento y la desensibilización a situaciones temidas.

Los programas de preparación a procedimientos médicos estresantes también emplean figuras valerosas procedentes de los cómics, los dibujos animados o las películas. Por ejemplo, Jay relata la siguiente historia imaginada por una niña, en la que intervenía *Wonderwoman*, para afrontar el procedimiento de aspiración de la médula ósea[39]: *"Ella pretendía que Wonderwoman viniese a su casa y le pidiese ser el nuevo miembro del equipo del superpoder. Wonderwoman le daría poderes especiales. Estos poderes especiales la harían tan fuerte y resistente que podría aguantar cualquier cosa. Wonderwoman pidió que se le hiciesen algunas pruebas para demostrar estos superpoderes. Las pruebas se llamaban aspiración de la médula ósea y pinchazo espinal. Estas pruebas dolían, pero con sus nuevos superpoderes, ella podía respirar profundamente y permanecer tumbada. Wonderwoman se sintió muy orgullosa cuando comprobó que los superpoderes funcionaban y la niña entró en el equipo del superpoder"* (p. 409).

Por su parte, el uso del video-juego se ha mostrado eficaz como medio distractor frente a procedimientos médicos de aplicación inminente[55] o educativo para incrementar el conocimiento sobre la patología y el tratamiento a fin de involucrar activamente al adolescente en su propio cuidado como el programa "*Re-Mission*"[56]

BIBLIOTERAPIA

El uso de la literatura en sus distintas formas (cuento, fábulas, aventuras) ayuda a los niños a enfrentarse con las preocupaciones y miedos precipitados por la enfermedad, los procedimientos médicos y la hospitalización, usándose como estrategia terapéutica con niños oncológicos. Mediante la narración se activan procesos de humor, distracción y aprendizaje por observación simbólica asociados a eventos médico-hospitalarios estresantes.

Las historias pueden complementar las discusiones explícitas acerca de la enfermedad y la preparación para procedimientos y hospitalización. Las ventajas de este procedimientos son[57]:

1. Las historias con temas simbólicos apropiados están fácilmente disponibles en la literatura infantil.
2. Los individuos sin un entrenamiento específico en el asesoramiento o el apoyo emocional de niños rápidamente pueden aprender a usar estas historias con eficacia.

3. Los padres pueden ser lectores eficaces porque este papel refuerza su relación natural de apoyo con su hijo y facilita la discusión abierta de cuestiones emocionales dentro de la familia.

A través de la literatura infanto-juvenil se trabajan aspectos como el afrontamiento del miedo, la aceptación de la diferencia, la enfermedad, la hospitalización, los afectos y los sentimientos[58], todo ello mediante un proceso de catarsis emocional que implica la identificación con el personaje principal, la historia narrada y el mensaje.

Rooke señala cinco pasos para implementar la biblioterapia[59]: 1) evaluación, 2) establecer las metas terapéuticas, 3) seleccionar el libro que mejor se ajuste a las objetivos terapéuticos, 4) leer varias veces el libro al niño, y 5) comentar acerca de la historia durante y después de la lectura.

HUMOR: PAYASOS EN EL HOSPITAL

El humor se ha vinculado con las emociones positivas y éstas a su vez con el bienestar y el incremento de la capacidad para afrontar situaciones adversas[60]. Por ello, el uso del humor puede ayudar al niño a afrontar las experiencias diarias de convivir con el cáncer[61].

Se ha observado que la risoterapia influye positivamente en las características psicológicas y sociales del niño, disminuyendo la enuresis, las pesadillas, el llanto y la inapetencia; aumentando la comunicación con los padres, el personal sanitario y los iguales[62], pudiendo utilizarse como un elemento complementario de la intervención psicológica a fin de provocar risa y alegría[63].

Bajo esta fundamentación general trabajan los llamados "payasos de hospital" quienes además del humor, incorporan el juego, la distracción y la creatividad como componentes esenciales de su intervención durante la hospitalización[64].

La validación experimental controlada de esta forma de intervención es escasa y está centrada en la cirugía mayor ambulatoria con resultados que apuntan a la eficacia de la labor de los payasos[7,65].

En España, aunque la experiencia de los payasos de hospital es relativamente nueva, está cada vez más extendida. Desafortunadamente, son insuficientes los estudios empíricos que confirmen la extensión de su eficacia en el cuidado del niño oncológico[66]. El motivo, de acuerdo con Bennet[67], probablemente sea la dificultad de estudiar el humor; la mayor parte de lo publicado consiste en las opiniones de los autores o experiencias anecdóticas más que investigación bien controlada.

EL PAPEL DE LOS PADRES EN LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA DE NIÑOS ONCOLÓGICOS

El papel de los padres en los programas de preparación psicológica a intervenciones médicas estresantes y la hospitalización pediátrica difiere en función del objetivo de la preparación y del grado de implicación[68]:

1. Entrenamiento a los padres en habilidades de afrontamiento a fin de controlar su grado de activación en situación estresante, ejerciendo una influencia positiva sobre el hijo (hipótesis de la crisis parental) o al menos no perjudicarle (hipótesis del contagio emocional). Cohen et al[19] consideran que el tratamiento en habilidades de afrontamiento sin la participación de los padres puede ser insuficiente, ya que aunque los niños demuestren que han aprendido las distintas estrategias justo antes del procedimiento, este entrenamiento no tiene porqué incrementar

el afrontamiento ni disminuir el malestar emocional.

2. Formación a los padres para que preparen a sus hijos a los procedimientos médicos dolorosos o amenazantes. En tal caso los padres actúan como paraprofesionales durante la experiencia médica; enseñan, facilitan y refuerzan las habilidades de afrontamiento usadas por el niño. Los programas de afrontamiento también se han promovido para su uso parental mediante las técnicas de distracción y relajación durante la aplicación de procedimientos invasivos[69].

Jay y Elliot estudiaron el efecto en los padres de preparar sólo a ellos mismos o a sus hijos[32] . El programa dirigido a los padres consistía en el visionado de la videocinta "Enfrentándose a la leucemia infantil" en la que se les informaba sobre la aspiración de la médula ósea, el pinchazo lumbar y el tratamiento de cánceres infantiles, y que mostraba a una madre modelando conductas de afrontamiento durante dichos procedimientos médicos, además de incluir también sendos entrenamientos en autoinstrucciones y relajación. En cambio, en otro grupo los padres se limitaron a acompañar a sus hijos durante la aplicación de un programa multicomponente (modelado filmado, respiración, imaginación y reforzamiento positivo). Los autores concluyeron que los padres del primer grupo presentaron menos ansiedad y más autoinstrucciones positivas que los del segundo.

En la misma línea, Kazak et al[70] utilizan un vídeo (también en formato CD-Rom) en el que los padres de niños con cáncer de nuevo diagnóstico visionan a un grupo de discusión formado por otros padres con hijos oncológicos. Cada episodio del vídeo contenía material relevante para estimular la puesta en común a lo largo de tres sesiones: 1ª) identificar las creencia sobre el cáncer, su tratamiento y el impacto en la familia, 2ª) cambiar las creencias para mejorar el funcionamiento familiar, y 3ª) crecimiento familiar y futuro. A la vista de los resultados obtenidos, se señala que el grupo de padres que atendieron al audiovisual mostraron menos ansiedad y síntomas de estrés postraumático en comparación con el grupo control.

Una cuestión de interés, y a la vez controvertida, es la presencia de los padres durante la aplicación de los procedimientos médicos. Así, parece existir una discrepancia entre la creencia de éstos y del personal sanitario sobre los beneficios de la presencia parental, de modo que mientras la mayoría de los padres lo consideran beneficioso, sólo un 12% del personal sanitario comparte esa opinión[71].

Del mismo modo, los estudios centrados en la inducción de la anestesia tampoco alcanzan un acuerdo. Por un lado se advierte que la presencia de los padres únicamente es beneficiosa para ellos mismos, sin observar diferencias en la medida de ansiedad-estado de los niños, estén o no acompañados[8,72], mientras otros indican que la presencia de los padres es perjudicial tanto para ellos como para sus hijos[73]. Por tanto, es incierta la función que deben desempeñar los padres durante la aplicación de un procedimiento invasivo, de modo que es necesario puntualizar que esta cuestión queda centrada a situaciones concretas en las que el personal médico debe valorará la conveniencia de que los padres estén presentes si estos muestran ansiedad y/o repulsa, o no están preparados para controlarse[74].

CONCLUSIÓN

El profesional sanitario tiene el doble reto de proporcionar al niño oncológico el tratamiento médico necesario y también prevenir el malestar innecesario, pero des-

afortunadamente estos objetivos a menudo son incompatibles[19].

Con el fin de hacer coincidir ambos objetivos, desde la Psicología se proponen un grupo de técnicas para asistir al niño oncológico y a su familia, y de este modo contribuir a paliar los síntomas de la enfermedad, los efectos secundarios asociados a los tratamiento médicos y la repercusión de la hospitalización; todo ello en el seno de un intervención multidisciplinar[75].

El grado de fundamentación empírica varía de unas técnicas a otras, de modo que mientras que la transmisión de información, el entrenamiento en habilidades sociales, el uso del audiovisual y el juego terapéutico han recibido apoyo experimental, es necesaria más investigación controlada con respecto a la bibliopreparación o el empleo del humor.

Diversos estudios meta-analíticos confirman la eficacia de la intervención cognitivo-conductual en niños con enfermedad crónica tanto sobre las variables que afectan al niño y al adolescente como aquellas referidas a sus familiares[76-78]. Por ello, a partir de los resultados positivos obtenidos con los procedimientos aquí comentados, ahora el reto es asegurarse de que los tratamientos eficaces sean usados en la práctica diaria, la cual necesita evaluar y cerciorarse del coste-beneficio y de la viabilidad de las intervenciones dentro del sistema sanitario[10].

Como señala Palazón[79] "*tradicionalmente la mayoría de los trabajos desde la psicología, con relación a la pediatría hospitalaria, hacen referencia al hecho mismo de la hospitalización, su evaluación y a posibles programas de intervención y técnicas concretas. Sin embargo,… los parámetros actuales de pediatría hospitalaria requieren también de respuestas de intervención psicológica en otros ámbitos*" (p. 748). En este sentido, el presente artículo deja sin tratar otros aspectos de importancia, ya que las posibles carencias emocionales y de desarrollo de los niños oncológicos se abordan a través de un conjunto de prácticas más amplias a las aquí expuestas, que incluirían la adaptación de la arquitectura y decoración de los espacios pediátricos, la creación y dinamización de salas de recreo[53], el fomento de la enseñanza en el aula hospitalaria[80], la organización de actividades que faciliten el uso óptimo del tiempo y el espacio durante la hospitalización[81], los vínculos entre el hospital y el medio natural del niño, y un largo etcétera que da una idea de la complejidad emocional que implica el cáncer infantil.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fernández-Plaza S, Sevilla J, Madero L. Tratamiento del cáncer en pediatría: estado actual y perspectivas futuras. Pediat Integr 2004; 8: 501-10.
2. González P. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Nure Investigación 2005; 16: 1-15.
3. Kain ZN, Caramico LA, Mayes LC, Genevro JL, Bornstein MH, Hofstadter MB. Preoperative preparation programs in children: a comparative examination. Anesth Analg 1998; 87: 1249-55.
4. Uman LS, Chambers CT, McGrath, PJ, Kisely S. A systematic review of randomized controlled trials examining psychological interventions for needle-related procedural pain and distress in children and adolescents: an abbreviated Cochrane review. J Pediat Psychol, 2008; 33: 842-54.
5. Robinson PJ, Kobayashi K. Development and evaluation of a presurgical preparation program. J Pediatr Psychol, 1991; 16: 193-212.
6. Moore KE, Geffken GR, Royal GP. Behavioral intervention to reduce child distress during self-injection. Clinic Pediatr, 1995; 34: 530-4.
7. Gutiérrez MA, Ortigosa JM, Girón O, Ruiz R, Sánchez J, Guirao MJ, Zambudio

G, Astillero MJ, Castaño I, Cárceles MD. Evaluación del efecto de la actuación de los payasos de hospital sobre la ansiedad, en los niños sometidos a una intervención quirúrgica. Cir Pediatr 2008; 21: 195-8.

8. Kain ZN, Caldwell-Andrews AA, Mayes LC, Wang S, Krivutza DM, LoDolce, ME. Parental presence during induction of anesthesia: physiological effects on parents. Anesthesiology 2003; 98: 58-64.
9. Die Trill M. Intervención psicológica en un servicio de oncología. En Remor E, Arranz P, Ulla S, editores. El psicólogo en el ámbito hospitalario. Bilbao: Desclée de Brouwer; p. 622-40.
10. Kazak AE. Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. J Pediat Psychol 2005; 30: 29-39.
11. Elliot CH, Jay SM. Chronic pain in children. Behav Res Ther 1987; 25: 263-71.
12. Pedroche S, Quiles MJ. Preparación psicológica basada en la información. En: Ortigosa JM, Méndez FX, editores. Hospitalización infantil. Madrid: Biblioteca Nueva 2000; p. 75-94.
13. Cohen F, Lazarus R S. Active coping processes, coping dispositions, and recovery from surgery. Psychosom Med, 1975; 35: 375.389.
14. Peterson L, Toler SM. An information seeking disposition in child surgery patients. Health Psychol, 1986; 5: 343-58.
15. Andrew J. Recovery from surgery, with and without preparatory instruction, for three coping styles. J Pers Soc Psychol 1970; 15: 223-6.
16. DeLong DR. Individual differences in patterns of anxiety arousal, stress-relevant information and recovery from surgery. Dissert Abst Inter 1971; 32: 554-b.
17. Méndez FX, Ortigosa, JM. Estrés y hospitalización infantil. En M.I. Hombrados MI, editora. Estrés y Salud. Valencia: Promolibro. 1997; p. 523-45.
18. Gálvez AB, Méndez J, Martínez C. Preparación psicológica basada en la información: manejo de la ansiedad en pediatría oncológica. Acta Pediatr Mex 2005; 26: 35-43.
19. Cohen LL, Bernard RS, Greco LA, McClellan CB. A child-focused intervention for coping with procedural pain: Are parent and nurse coaches necessary? J Pediatr Psychol 2002; 27: 749–57.
20. Méndez FX, Ortigosa JM; Pedroche S. Preparación a la hospitalización infantil (I): afrontamiento del estrés. Psicol Cond 1996; 4: 193-209.
21. Ortigosa JM, Méndez FX, Sánchez-Meca J. Preparación psicológica a la cirugía infantil: modelado filmado versus entrenamiento en habilidades de afrontamiento. Anal Mod Cond, 2000; 26: 57-79.
22. Ortigosa JM, Sánchez-Meca, J. y Riquelme, A. Child surgery preparation: Efficacy of psychological attention programs. Comunicación presentada en IX European Congress of Psychology. 2005, Julio 3-8; Granada. 2005.
23. Méndez FX, Ortigosa JM. Preparación psicológica basada en el afrontamiento. En Ortigosa JM, Méndez FX, editores. Hospitalización infantil. Madrid: Biblioteca Nueva. 2000; p. 137-53.
24. Redd WH, Montgomery GH, DuHamel KN. Behavioral intervention for cancer treatment side effects. J Natl Cancer Inst, 2001; 93: 810-23.
25. Richardson J, Smith JE, McCall G, Pilkington K. Hypnosis for procedure related pain and distress in pediatric cancer. J Pain Symptom Manage, 2006; 31: 70–84.
26. Zeltzer L, LeBaron S. Hypnosis and nohypnotic techniques for reduction of pain and anxiety during painful procedures in children and adolescents with cancer. J Pediatr, 1982; 101: 1032-5.
27. Post-White J, Fitzgerald M, Savik K, Hooke MC, Hannahan AB, Sencer SF. Massage therapy for children with cancer. J Pediatr Oncol Nurr 2009; 26: 16-28.
28. Brodsky W. Music therapy as an intervention for children with cancer in isolation rooms. Music Ther 1989; 8: 17-34.

29. Reed WH, Andersen GV, Minagawa RY. Hypnotic control of anticipatory emesis in patients receiving cancer chemotherapy. J Consult Clin Psychol, 1982; 50: 14-9.
30. Bragado C, Fernández A. Tratamiento psicológico del dolor y la ansiedad evocados por procedimientos médicos invasivos en oncología pediátrica. Psicohema 1996; 8: 625-56.
31. Peterson L, Shigetomi C. The use of coping techniques to minimize anxiety in hospitalized children. Behav Ther 1981; 12: 1-14.
32. Jay SM, Elliot CH. A stress inoculation program for parents whose children are undergoing painful medical procedures. J Consul Clin Psychol 1990; 58: 799-804.
33. Jay SM, Elliot CH, Katz, E, Siegel S. Cognitive-behavioral and pharmacologic interventions for childrens' distress during painful medical procedures. J Consult Clin Psychol 1987; 55: 860-65.
34. Melamed BG; Ridley-Jonhson R. Psychological preparation of families for hospitalization. J Develop Behav Pediatrics 1988; 9: 96-102.
35. Ortigosa JM, Méndez FX, Quiles MJ. Preparación a la hospitalización infantil (II): Modelado filmado. Psicol Cond 1996; 4: 211-30.
36. Melamed BG, Siegel LJ. Reduction of anxiety in children facing hospitalization and surgery by use of filmed modeling. J Consult Clin Psychol 1975; 43:, 511-21.
37. Vernon DT. Use of modeling to modify children's responses to a natural, potentially stressful situation. J Appl Psychol, 1973; 58: 351-56.
38. Vernon DT, Bailey WC. The use of motion pictures in the psychology preparation of children for induction of anesthesia. Anesthesiology 1974; 40: 68-72.
39. Jay SM. Invasive medical procedures: psychological interventions and assessment. In:. Roth DH, editors. Handbook of Pediatric Psychology. New York: Guilford Press. 1988; p. 401-25.
40. Melamed BG, Weinstein D, Katin-Borland M, Hawes R. Reduction of fear-related dental management problems with use of filmed modeling. J Am Dent Assoc 1975; 90: 822-26.
41. Klosky JL, Tyc VL, Srivastava DK, Tong X, Kronenberg, M, Booker ZJ, Armendi AJ de, Merchant TE. Brief report: Evaluation of an interactive intervention designed to reduce pediatric distress during radiation therapy procedures. J Pediatr Psychol 2004; 29: 621-6.
42. Cohen LL, Blount RL, Panopoulos G. Nurse coaching and cartoon distraction: an effective and practical intervention to reduce child, parent, and nurse distress during immunizations. J Pediatr Psychol 1997; 22, 355-70.
43. Faust J, Melamed BG. Influence of arousal, previous experience, and age on surgery preparation of same day of surgery an in-hospital pediatric patients. J Consul Clin Psychol 1984; 52: 359-65.
44. Mitchell M, Keppello M, Johnston L. An interactive multimedia approach to preparing children and their families for hospitalisation. Proceedings of the 20th Annual Conference of the Australasian Society for Computers in Learning in Tertiary Education (ASCILITE); September, Adelaide. 2003.
45. Ortigosa JM, Vargas F, Méndez FX, Pedroche S, Quiles, MJ. Bienvenido al hospital. Barcelona: Ordesa; 1999.
46. Mahrer NE Gold JI. The use of virtual reality for pain control: a review. Curr Pain Headache Rep 2009; 13: 100-9.
47. Miró J, Nieto, R, Huguet A. Realidad virtual y manejo del dolor. Cuad Med Psicosom Psiquiatr Enl 2007; 82: 52-64.
48. Alegre S. El juego musical como apoyo socioemocional en niños hospitalizados. En: Belver MH, Ullán AM, editores. La creatividad a través del juego. Salamanca: Amarú. 2007; p. 273-94.
49. Wishon PM, Brown M. Play and young hospitalized patient. Early Child Dev Care, 1991; 72: 39-46.

50. Montoya I, Benavides G, González, R. Preparación psicológica para la hospitalización infantil: el efecto terapéutico del juego. En: Costa M, editora. El juego y el juguete en la hospitalización infantil. Valencia: Nau llibres. 1998; p. 63-90.
51. Jay SM, Elliot CH, Woody PD, Siegel S. An investigation of cognitive-behavior therapy combined with oral valium for children undergoing painful medical procedures. Health Psychol 1991; 10: 317-22.
52. Bloch YH, Toker A. Doctor, is my teddy bear okay? The "Teddy Bear Hospital" as a method to reduce children's fear of hospitalization. IMAJ 2008; 10: 597-9.
53. González R, Montoya I. La hospitalización pediátrica: los espacios lúdicos. Psiquis 2001; 22: 264-75.
54. Costa M, Torres E, Galvañ T. El "ludomovil": programa de juego e instrumento de la experimentación. En: Costa M, editora. El juego y el juguete en la hospitalización infantil Valencia: Nau llibres. 2002; p. 91-108.
55. Patel A, Schieble T, Davidson M, Tran MCJ, Schoenberg C, Delphine, E, et al. (2006). Distraction with a hand-held video game reduces pediatric preoperative anxiety. Pediatric Anesth 2006; 16: 1019-27.
56. Beale IL, Kato PM, Marin-Bowling VM, Guthrie N, Cole SW. Improvement in cancer-related knowledge following use of a psychoeducational video game for adolescents and young adults with cancer. J Adolesc Health 2007; 41: 263-70.
57. Fossen A, Husband E. Bibliotherapy for hospitalized children. South Medical J, 1984; 77: 342-46.
58. Carrasco P. Estudio del valor terapéutico de la literatura infantil en niños hospitalizados. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Murcia. 2008.
59. Rokke K. Bibliotherapy: a place for childrens' literature in dealing with cancer. J Pediat Oncol Nur, 1993; 10: 57.
60. Vecina ML. Emociones positivas. Pap Psicol 2006; 27: 9-17.
61. Dowling JS. Sense of humor, childhood cancer stressors, and outcomes of psychosocial àdjustment, immune function, and infection. J Pediatr Oncol Nurs 2003; 20: 271-92.
62. Calmet L, Regalado M, Guevara M Influencia de la risoterapia en las características psicológicas y sociales del niño escolar hospitalizado. Rev Enferm Herediana 2008; 1: 19-25.
63. Bennet M. Use of humor as a complementary therapy. [Monografía en Internet] 1999. [acceso 2 de junio de 2002]. Disponible en LRU: En: http://digitalcommons.wku.edu/nurs fac pub/5.
64. Carp CE. Clown therapy: the creation of a clown character as a treatment intervention. Arts Psychother 1998; 25: 245-55.
65. Vagnoli L, Caprilli S, Robiglio A, Messeri A. Clown doctors as a treatment for preoperative anxiety in children: a randomized, prospective study. Pediatrics, 2005; 116: 563-7.
66. Alcocer MA, Ballesteros BP. Intervención "Patch Adams" en indicadores de calidad de vida de dos niñas con cáncer. Tesis de Grado. Universidad Pontifícia Javeriana de Bogotá. [Monografía en Internet] 2005. [acceso 1 de octubre de 2009]. Disponible en: http://www.javeriana.edu.co/bblos/tesis/psicologia/tesis14.pdf.
67. Bennet HJ. Humor in Medicine. South Med J 2003; 96: 1257-61.
68. Quiles MJ, Méndez FX, Ortigosa JM. El papel de los padres en la preparación psicológica a intervenciones médicas estresantes: Una revisión. Rev Psicol Salud 1999; 11: 3-36.
69. Christensen J, Fatchett D. Promoting parental use of distraction and relaxation in pediatric oncology patients during invasive procedures. J Pediatr Oncol Nurs 2002; 19, 127-32.
70. Kazak AE, Simms S, Alderfer MA, Rourke MT, Crump T, McClure K, et al. Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of a brief psychological intervention for

families of children newly diagnosed with cancer. J Pediatr Psychol 2005; 30: 644-55.
71. Kain ZN, Mayes LC, Caramico LA, Silver D, Spieker M, Nygrenm MM, et al. Parental presence during induction of anesthesia. Anesthesiology, 1996; 84: 1060-7.
72. Bru G, Carmody S, Donohue-Sword B, Bookbinder M. Parental visitation in the post-anesthesia care unit: a means to lessen anxiety. Child Health Care 1993; 22: 217-26.
73. Bevan J, Johnston C, Haig MJ Tousignant G, Lucy S, Kirnon V, et al. Preoperative parental anxiety predicts behavioural and emotional responses to induction of anaesthesia in children. Can J Anaesth 1990; 37: 177-82.
74. Aguilar MJ, Ruiz CJ. Atención psicológica al niño hospitalizado. En: Díaz M, editora. Atención integral de enfermería en el niño y el adolescente. Madrid: Síntesis. 1994.
75. Méndez FX, Orgilés M, López-Roig S, Espada JP. Atención psicológica en el cáncer infantil. Psicooncología 2004; 1: 139-44.
76. Kleiber C, Harper DC. Effects of distraction on children's pain and distress during medical procedures: a meta-analysis. Nurs Res 1999; 48: 44-9.
77. Kibby MI, Tyc VL, Mulhern RK. Effectiveness of psychological intervention for children and adolescents with chronic medical illness: a meta-analysis. Clin Psychol Rev 1998; 18: 103-17.
78. Pai ALH, Drotar D, Zebracki K, Moore M, Youngstrom E. A meta-analysis of the effects of psychological interventions in pediatric oncology on outcomes of psychological distress and adjustment. J Pediat Psychol 2006; 31: 978-88.
79. Palazón I. Intervención en niños en el contexto hospitalario: un modelo general. En Remor E, Arranz P., Ulla S, editores. El psicólogo en el ámbito hospitalario. Bilbao: Desclée de Brouwer; p. 747-67.
80. Ortigosa JM, García MJ, Quiles MJ. Aulas hospitalarias: la educación del niño hospitalizado. Orientación, Tutoría y Psicopedagogía. Experiencias y Recursos (curso 2001-2002), 2002; 215-24.
81. Ullán AM, Hernández M. Los niños en los hospitales. Salamanca: Témpora. 2005.