

PSICOONCOLOGÍA INFANTIL Y ADOLESCENTE

PEDIATRIC PSYCHO-ONCOLOGY

Antonio Celma

Hospital Infantil Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

Resumen

Debido a que el mundo de la oncología es cada vez más complejo, ha sido necesario que el psicólogo clínico que atiende a niños y adolescentes con cáncer se especialice. Las peculiaridades de la infancia hacen que el tratamiento del cáncer sea diferente al de los adultos.

Los tumores que se dan en la infancia no suelen ser los mismos que los que se producen en la vida adulta. El tratamiento médico es distinto. Los cuidados necesarios también suelen diferir. El seguimiento y control de estos enfermos es necesario. Por su temprana edad están todavía muy íntimamente ligados a sus padres, a su familia. Sus necesidades como pacientes también son distintas.

La intervención psicológica –en las distintas fases del tratamiento– del niño y del adolescente oncológico tendrá que tener en cuenta que son sujetos que están en desarrollo permanente. Por eso requieren distintos métodos de psicodiagnóstico y de abordaje psicoterapéutico. Como los momentos clave en el proceso de la enfermedad son el diagnóstico, el tratamiento y la remisión, hay intervención psicológica a lo largo de todas estas fases. Para esto es necesario desarrollar programas de trabajo multidisciplinar.

Palabras clave: Oncología, psicólogo clínico, niños y adolescentes oncológicos, seguimiento, multidisciplinar, psicooncología, intervención psicológica.

Abstract

Due to the world of the oncology is more and more complex, it has been necessary that, the clinical psychologist who takes care of children and adolescents with cancer, get specialized.

The peculiarities of the childhood make the treatment of cancer different from the one for adults.

The tumours that occur during childhood usually are not the same that those that take place in the adult life. The medical treatment is different. The necessary care might also differ. The follow-up and control of these patients is necessary. Due to their early age, there still are bounded to their parents and family. Their needs as a patients are also different.

The psychological intervention –in the different phases of the treatment– of the oncological child and adolescent will have to consider that they are subjects in permanent development. For that reason, they require different methods of psycho-diagnosis and therapeutic approach. As the key moments in the process of the disease are the diagnosis, the treatment and the remission, there is psychological intervention throughout all these phases. For this, it is necessary to develop programs of multidisciplinary work.

Key words: Oncology, clinical psychologist, oncological children and adolescents, follow-up, multidisciplinary, psycho-oncology, psychological intervention.

Correspondencia:

Antonio Celma
Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (ASPANOA).
C/ Duquesa Villahermosa 159, 50009 Zaragoza.
E-mail: psicologo@aspanoa.org

INTRODUCCIÓN

Las unidades de oncopediatria se han ido configurando en este país en los últimos treinta años. La mejora en el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil ha permitido el aumento de la supervivencia de estos pacientes. Actualmente, de lo que se habla es de la mejora de la calidad de vida del niño y adolescente oncológico.

Son numerosos los estudios que nos confirman la imposibilidad de afrontar el cáncer pediátrico desde un abordaje exclusivamente médico. La magnitud del impacto del diagnóstico, las características de los propios enfermos, la alteración del funcionamiento del núcleo familiar –entre otros muchos efectos que provoca la enfermedad– dibuja una realidad compleja, que requerirá más de una única intervención.

Resultará imprescindible introducir estrategias que den respuesta a los aspectos emocionales, psicológicos, sociales, educativos... Solo así podremos construir una atención integral, lo suficientemente amplia como para responder a las características propias y únicas de cada familia.

En este proceso, las distintas Asociaciones de padres de afectados han ido articulando diversos Programas de Apoyo dirigidos a mejorar la calidad de vida de este colectivo. Programas que incluyen servicios de ayudas sociales y económicas, entre las que se incluyen el apoyo psicológico.

La figura del psicólogo como miembro del equipo multidisciplinar necesario para atender a estos jóvenes, es algo que se ha venido reivindicando desde el principio. Han sido las asociaciones de padres las primeras en pedir a las administraciones que en los hospitales donde se trataban a los niños enfermos de cáncer se le suministrara apoyo psicológico. Será el trabajo psicológico con enfermos de cáncer, lo

que generará la aparición de la figura del psicooncólogo.

La psicooncología como tal no es una especialidad académica, ya que hasta la fecha la única especialidad existente es la psicología clínica. Es el psicólogo especialista en psicología clínica el profesional que va a poder atender a sujetos con problemas de salud. Debido a que el mundo de la oncología es cada vez más complejo, ha hecho necesario que el psicólogo clínico se especialice para poder atender a estos pacientes. Más aún si cabe, ha tenido que hacer el profesional que atiende a niños y adolescentes con cáncer ya que las peculiaridades de estos les hacen diferir bastante del tratamiento del cáncer en adultos. Veamos porqué.

Los tumores que se dan en la infancia no suelen ser los mismos que los que se producen en la vida adulta.

Los tipos de tumores que se suelen dar en la infancia en mayor medida, entre 0-14 años, son: Leucemias: 30%, T. SNC.: 20% y Linfomas: 14%⁽¹⁾. Mientras que, durante la adolescencia, los tumores que presentan mayor porcentaje en esta edad (15-19 años) son los Linfomas: 24% (LH: 16% y LNH: 8%), Tumores Germinales: 16% (Te: 9% y Ov: 7%) y los Sarcomas: 14%⁽¹⁾

El tratamiento médico es distinto.

Cada niño con cáncer tiene un plan elegido justamente para él. Incluso niños con el mismo tipo de cáncer pueden recibir diferentes tratamientos. Según sea su respuesta al mismo, se pueden decidir modificaciones en el mismo plan o cambiarlo completamente.

Los tipos de tratamiento más usados para tratar el cáncer infantil son: cirugía, quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia y trasplante de médula o de progenitores hematopoyéticos. La mayoría de los

niños reciben una terapia combinada que incluye más de una modalidad de tratamiento⁽²⁾.

Los cuidados necesarios también suelen diferir.

El tratamiento oncológico a menudo causa efectos secundarios indeseables; esto ocurre porque no sólo se destruyen las células cancerosas sino también células normales. No todos los niños tienen efectos secundarios, y la gravedad de los mismos es variable de un niño a otro incluso recibiendo el mismo tratamiento. Según el tratamiento recibido, se puede adelantar qué posibles efectos pueden ocurrir y prevenirlos o paliarlos en la medida de lo posible⁽²⁾.

El seguimiento y control de estos enfermos es necesario.

Una vez curados, éste se realiza a lo largo de todo su desarrollo madurativo llegando incluso hasta que alcanza la mayoría de edad o hasta que transcurren como mínimo diez años desde el diagnóstico.

Por su temprana edad están todavía muy íntimamente ligados a sus padres, a su familia.

Los padres se sienten afectados cuando su hijo/a enferma. El cáncer infantil suele producir en los padres síntomas de ansiedad y depresión que afectan a las relaciones entre ellos, con el niño enfermo, con el resto de los hijos y de la familia, su entorno laboral y social.

En los padres se pone en marcha mecanismos de afrontamiento ante la enfermedad, diferentes para cada uno de ellos, cuyo comportamiento no es siempre acorde a su situación actual. Si los modos de afrontamiento de la pareja son discrepantes, trae consigo mayor conflicto matrimo-

nial y por lo tanto mayor alteración del clima familiar.

La madre suele ser la cuidadora principal en la mayoría de los casos, por lo que presenta más síntomas de ansiedad y depresión que el resto de la familia tras el diagnóstico y durante la enfermedad del hijo. Algunos de los síntomas de ansiedad y depresión en los padres continúan cuando los niños ya se han curado de su enfermedad⁽³⁾.

Sus necesidades como pacientes también son distintas.

Niños y adolescentes tienen necesidad de cierta *autonomía*. Se les puede dar la oportunidad de tomar parte activa en decisiones que pueda manejar y que van a aumentar su comodidad en el hospital. Cuando participan del tratamiento de su enfermedad suele estar menos pasivos, menos deprimidos y menos asustados. Tienden a ser menos rebeldes y esto conlleva que puedan canalizar mejor su energía hacia la recuperación.

Es necesario crear un ambiente que proporcione seguridad, donde el muchacho sienta que se puede conversar abiertamente sobre la enfermedad y el tratamiento. Para que esto ocurra, los padres tienen que estar convencidos. Si es así, podemos estar seguros de que más tarde o más temprano nos confiará sus preguntas y dudas.

Se le debería *tratar tan* normalmente como sea posible. Si los padres tienen reacciones exageradas ante el pronóstico, él puede detectar esas actitudes negativas casi sin ninguna duda. Es vital que los padres puedan tolerar la incertidumbre. Y si no, deben pedir ayuda profesional.

Es importantísimo que se le haga saber a los niños y adolescentes, que a pesar de su enfermedad, siguen teniendo ciertas responsabilidades. Si se elabora un sistema según el cual, cuando está

enfermo, se cambia el comportamiento respecto de él o se le dejan de exigir normas, se le está invitando a considerar inconscientemente la enfermedad como una forma de evitar las responsabilidades de su conducta. Los niños consentidos pueden estar destinados a tener problemas emocionales serios.

El juego, que es la primera ocupación en el niño, también es muy importante para el adolescente. Cuando hablamos del ámbito hospitalario, hablamos de un entorno en el que más que nunca, se crea la necesidad de jugar y de entretenerse, actividad esencial para la salud física y desarrollo psicológico.

La educación de estos sujetos debe estar actualmente integrada en el tratamiento médico del cáncer. El hecho de que los adultos esperen que continúen con su desarrollo escolar les dice que tienen un futuro.

La intervención psicológica en las distintas fases del tratamiento del niño oncológico es sobre sujetos que están en desarrollo.

Precisamente porque son sujetos que están en desarrollo permanente, requieren distintos métodos de psicodiagnóstico y de abordaje psicoterapéutico.

No siempre el niño se encuentra en las mismas condiciones, dependiendo del tratamiento o efectos secundarios del mismo. Habrá que ofrecer actividades que no le causen una fatiga excesiva. En caso de que el niño tenga que permanecer en la cama o sólo pueda utilizar una mano, ofreceremos actividades que se adapten a estas características. Si el niño permanece durante un tiempo en determinadas posturas puede tener molestias, y las podemos evitar si hacemos que mantenga durante la actividad una postura adecuada.

La mayoría de los autores especializados en la evolución y tratamiento de

los problemas psicológicos en niño con cáncer consideran que existen momentos clave en el proceso de la enfermedad en donde el niño es especialmente vulnerable. Estos son durante el periodo de diagnóstico y durante la remisión del cáncer⁽⁴⁾. En el diagnóstico -por el impacto y la necesidad de aceptación- y en la remisión -por el miedo a la recidiva-. Además, es importante destacar que la mayoría de las demandas de intervención psicológica, se realizan durante el tratamiento. No olvidemos que éste es largo y lleno de vericuetos, y muy penoso para la mayoría de los jóvenes.

La intervención psicológica en las distintas fases del tratamiento del adolescente oncológico, atiende a sujetos que ya no son niños ni tampoco adultos.

El adolescente enfermo no solo ha de preocuparse por su salud, sino también por los cambios normales en su vida y en su desarrollo. También por la pérdida de la independencia que recientemente haya adquirido.

A partir de su diagnóstico, del tratamiento y de la incertidumbre que desde ese momento le rodea, puede llegar a perder la seguridad en sí mismo, en su entorno social y en su vida en general.

El modo en que el adolescente percibe su enfermedad varía según su nivel de desarrollo, de la madurez personal que tuviese en ese momento, de su experiencia y de sus vivencias personales y familiares. Como no existe necesariamente equivalencia entre la vivencia de su enfermedad y la gravedad objetiva de ésta podemos encontrar reacciones de todo tipo. La mayoría, al principio suelen tomárselo muy mal. A pesar de todo, algunos son capaces de entender su diagnóstico y tratamiento con más detalle que cuando son niños. Sin embargo, el impacto psicológico del cáncer puede ser más devastador a esta edad

que a cualquier otra. La enfermedad y su terapia dificultan, entre otras cosas⁽⁵⁾:

- El desarrollo de una imagen y una autoestima adecuadas.
- El establecimiento de una identidad a través de la socialización.
- La formación de una identidad sexual.

La comunicación con ellos exige un mínimo acercamiento a su "mundo". Es bueno visitarlos a menudo durante su tratamiento, a fin de que nos sientan cercanos. Siguen siendo menores por lo que es necesario trabajar con los padres y tener en cuenta como se encuentran. Cualquier técnica hay que ensayarla y/o entrenarla varias veces con ellos y con sus padres. Hay que darles recursos que les sirvan y reforzar su utilización.

Es bueno ponerles en contacto con otros adolescentes enfermos como ellos para que puedan compartir experiencias, etc.

Hay que tener en cuenta que los trastornos paidopsiquiátricos son considerados en la actualidad como reacciones psicológicas adaptativas ante la enfermedad, en tanto que los neuropsicológicos se consideran secuelas del tratamiento radioterápico, o intrínsecas a algunos tumores⁽⁶⁾.

Los programas de trabajo para niños y adolescentes con cáncer están desarrollados conjuntamente por equipos multidisciplinares de intervención (psicólogos, pedagogos, trabajadores sociales, monitores de tiempo libre, terapeutas ocupacionales...), y en colaboración con el equipo médico asistencial del Hospital, el profesorado del Aula Hospitalaria, el profesorado del Servicio de Atención Domiciliaria y los voluntarios de las asociaciones de padres.

Los más comunes son:

-Programa de intervención a familias con un niño/adolescente con cáncer.

-Programa de prevención de secuelas debidas al cáncer infantil y adolescente.

-Programa de intervención en sujetos que presentan secuelas a largo plazo debidas al cáncer infantil y adolescente.

-Programa de orientación laboral para jóvenes con secuelas debidas al cáncer infantil y adolescente.

-Programa de intervención en niños y adolescentes en situación de cuidados paliativos por enfermedad terminal.

La creación de equipos interdisciplinares en oncopediatria es una realidad en Estados Unidos, Australia y Reino Unido. No en España, si bien se da una importancia cada vez mayor al rol del psicólogo en oncopediatria. Así, la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud⁽⁷⁾, establece como una acción necesaria el que "los servicios de salud de las distintas CC.AA. deben garantizar la atención a los aspectos psicosociales y rehabilitación del niño y adolescente diagnosticado de cáncer".

Estamos en un momento importante de creación y cambio, donde la figura del psicooncólogo infantil y adolescente se va implementar cada vez más. De cómo se desarrolle, dependerá el futuro de los tratamientos psicológicos de estos sujetos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Peris Bonet R, Giner Ripoll B. Incidencia y supervivencia del cáncer en la infancia. En: Antillon F, Bernaola E, Patiño A, Sierrasesumaga L, editores. Tratado de Oncología pediátrica. Madrid: Pearson Educación; 2006. p. 1-15.
2. Calvo C, Carboné A, Sevilla G, Celma JA. Los problemas de la enfermedad oncológica infantil. Zaragoza: ASPANOA y Departamento de Servicios Sociales y Familia del Gobierno de Aragón, 2006; p. 5-11.
3. González Hernández, YR. Depresión en niños y niñas con cáncer. Actua Psicol 2006; 20(107): 22-44

5. Die Trill M. Niños y adolescentes con cáncer. Aspectos psicológicos. *JANO (Mad)* 1987; 33: 784: 583-9.
6. Díaz Atienza J. Introducción a la psico-oncología pediátrica. <http://www.paidopsiquiatria.com/trabajos/onco.pdf>.
7. Ministerio de Sanidad y Consumo, Secretaría General de Sanidad, Agencia de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. [En línea] 2006. [acceso el 10 de octubre de 2009]. Disponible en: http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cancer-cardiopatia/CANCER/opsc_est1.pdf