

INDICADORES DE ALTERACIONES EMOCIONALES Y CONDUCTUALES EN MENORES ONCOLÓGICOS

INDICATORS OF EMOTIONAL AND BEHAVIORAL DISORDERS IN CHILDREN WITH CANCER

Sonia Hernández*, Concepción López** y Estrella Durá***

* Unidad de Psicología Clínica. Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia

** Facultad de Psicología. Universidad de Murcia

*** Facultad de Psicología. Universidad de Valencia

Resumen

Objetivo: En el presente trabajo se describen los correlatos emocionales y conductuales del cáncer infantil y se analizan las diferencias entre menores en tratamiento médico activo y menores que se encuentran fuera de tratamiento.

Método: Se analiza, mediante una forma abreviada del Child Behavior Checklist (CBCL) a 50 menores oncológicos, la mayoría de ellos afectos de Leucemia Linfoblástica Aguda (32%) y Tumor de Sistema Nervioso Central (30%). El cuestionario utilizado permite estimar indicadores de problemas afectivos, ansiedad, déficit de atención e hiperactividad, conducta oposicionista y desafiante, alteraciones de conducta y quejas somáticas.

Resultados: No aparecen diferencias significativas en la mayoría de problemáticas emocionales y/o conductuales que según los progenitores, presentan los menores en función de la fase de tratamiento en la que se encuentran (tratamiento activo vs. fuera de tratamiento). Entre un 10 y un 38% de los menores oncológicos presenta indicadores de alteraciones psicológicas moderadas o graves. Mientras que entre un 6% y un 24% presenta indicadores de psicopatología leve. Concretamente, los menores presentan mayoritariamente, según la percepción de sus progenitores, problemas de ansiedad seguidos por quejas somáticas y problemas afectivos. Aparecen después los problemas de conducta y por último, el trastorno por déficit de atención e hiperactividad.

Abstract

PURPOSE: This paper shows the emotional and behavioural correlates of a sample of 50 children cancer patients and analyzes the differences between active treatment and revision.

METHOD: We analyze a sample of 50 children with cancer through a short form of the Child Behavior Checklist (CBCL), the majority of the sample are lymphoblastic acute leukaemia (32%) and central nervous system (30%) patients. This questionnaire allows to estimate indicators of affective problems, anxiety, attention-deficit/hyperactivity, oppositional defiant behavior, behavioural problems and somatic complaints.

RESULTS: The results indicate that there are not differences between the majority of emotional and behavioural problems, referred by parents, according to the treatment phase (active treatment vs. revision). Between 10-38% of oncology children presents moderate or severe psychological alterations. Between 6-24% shows light psychopathology indicators. Specifically, children present mostly (according to the parents perceptions) anxiety problems, somatic complaints and affective problems. Then, they present behavioural problems followed by attention-deficit/hyperactivity disorder.

CONCLUSIONS: We don't find statistical differences in the majority of the assessed problems. The global sample of children present mainly internalizing disorders (highs levels of anxiety and depression).

Correspondencia:

Sonia Hernández

Consulta de Psicología Pediátrica. Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca. Ctra. Madrid-Cartagena, s/n. 30120. El Palmar, Murcia.

E-mail: soniahernandez29@hotmail.com

Conclusiones: No aparecen diferencias significativas en la mayoría de problemáticas evaluadas. La muestra global de los/as menores evaluados se caracteriza por presentar principalmente trastornos internalizantes (niveles elevados de ansiedad y depresión).

Palabras clave: Cáncer Infantil, Problemas emocionales, Problemas Comportamentales, Tratamiento Médico, Child Behavior Checklist.

Key words: Childhood cancer, emotional Problems, behavioral Problems, medical treatment, Child Behavior Checklist.

INTRODUCCIÓN

Las reacciones ante el cáncer infantil, la adaptación al mismo y sus repercusiones (ya sea a nivel físico, emocional, conductual, escolar, social u otros) son muy diferentes. No existe una única forma de afrontar dicha situación, sino que la adaptación al cáncer debe ser considerada como un proceso dinámico y flexible que depende de una serie de variables que inciden, tanto en las repercusiones y secuelas, como en la manera de afrontar la vida del paciente y de su familia.

En este sentido, según Pedreira y Palanca⁽¹⁾, este proceso depende, por una parte, de las variables personales del paciente, entre las que destacan: a) la edad, b) su nivel de desarrollo psicoevolutivo con las metas cognitivas, motoras y sociales que debe alcanzar en cada etapa y c) el grado de comprensión de la enfermedad, favorecido o no por la actitud ante la comunicación del diagnóstico. En segundo lugar, las variables propias de la enfermedad juegan un papel crucial: a) tipo de cáncer, b) su pronóstico y c) fase de la enfermedad, con etapas diferenciadas: el diagnóstico, el tratamiento, las recaídas y el desenlace: la supervivencia o la muerte del menor y el consiguiente duelo en la familia. Por último, las variables ambientales que influyen en el proceso son, entre otras: a) la adaptación de cada miembro de la familia a las diferentes etapas de la enfermedad, b) las

características del funcionamiento familiar, c) la presencia de otros estresores concurrentes, d) el apoyo social y económico que ésta tenga y e) el medio sociocultural. Los aspectos señalados influirán, de manera significativa, aumentando o disminuyendo las secuelas que los pequeños padecerán a lo largo del curso de la enfermedad y sus tratamientos.

Por su parte, los problemas emocionales que aparecen en los/as menores a lo largo de la enfermedad oncológica son enormemente diversos dependiendo de múltiples variables, siendo en este caso las más determinantes: el tipo de enfermedad, fase y tratamientos recibidos, la edad, personalidad del menor y su ajuste previo, la dinámica familiar establecida y las propias reacciones de los padres y familiares cercanos ante la enfermedad⁽²⁻⁵⁾.

Si bien cada menor reacciona de manera distinta ante problemáticas similares, se ha podido identificar un patrón más o menos común en las respuestas de los menores ante el cáncer, principalmente en función de la fase de enfermedad pudiendo diferenciar entre diagnóstico y tratamiento, remisión, supervivencia a largo plazo y fase de recaída y/o terminal.

De hecho, son cada vez más los autores que consideran los trastornos psicológicos evidenciados por los menores oncológicos más como reacciones psicológicas adaptativas ante la enfermedad que como trastornos clínicos o psicopatológicos con

entidad propia (para una revisión véase Die⁽⁶⁾), ya que gradualmente los menores se van familiarizando con el entorno hospitalario y van disminuyendo los síntomas y sus reacciones desadaptativas.

Si bien es cierto que la mayoría de los menores pueden lidiar con el caos emocional ocasionado por el cáncer, y no solo dar muestras de adaptación sino también de crecimiento y desarrollo psicosocial positivo, también es cierto que una minoría presenta reacciones emocionales intensas que pueden derivar en trastornos psicopatológicos más graves.

Así, paralelamente a las problemáticas generales, y a resultas del proceso de diagnóstico y tratamiento, los/as menores oncológicos presentan principalmente: a) trastornos adaptativos y del comportamiento, b) alteraciones conductuales o reacciones desadaptativas, c) sintomatología de estrés postraumático, d) síndrome regresivo, e) depresión y f) ansiedad (para una revisión más extensa véase Hill & Stuber⁽⁷⁾).

Entre las reacciones psicológicas de adaptación más frecuentes en las fases de diagnóstico y tratamiento, según Díaz⁽⁸⁾ destacan las conductas opositoras, rebeldía, ira, sumisión, colaboración e inhibición. En cuanto a las reacciones defensivas aparecen los comportamientos regresivos, la negación e identificación. Así mismo existen reacciones constituidas por experiencias mixtas emotivo-cognitivas, tales como temor a la muerte, sentimientos de culpa, sentimientos de impotencia, descenso de la autoestima, vivencia de abandono y de fragmentación, mutilación y aniquilación. Por último, según este autor las reacciones de inadaptación y reajuste más frecuentes son: angustia patológica, reacciones neuróticas (fobias, histeria, conversión, obsesiones), y reacciones depresivas y regresivas⁽⁹⁾.

Otros efectos emocionales secundarios al tratamiento activo son: angustia y temor al dolor asociado a las pruebas médi-

cas invasivas; vergüenza producida por la alopecia y los cambios corporales; mayor susceptibilidad a infecciones (debido a la depresión del sistema inmunológico inducida por el tratamiento), lo que conlleva un mayor aislamiento del menor, así como una reducción en la participación en actividades agradables para el menor; fatiga inducida por el tratamiento o la propia enfermedad que produce reducciones en los niveles de actividad y motivación del/la niño/a; insomnio; cambios en el afecto: ataques de cólera e irritabilidad que no parecen responder a estímulos externos y que son debidos a la enfermedad (por ejemplo en el caso de ciertos tumores cerebrales), al tratamiento (por ejemplo, la administración de esteroides) o a la situación misma⁽¹⁰⁾.

El insomnio es una reacción emocional frecuente en los menores oncológicos durante la fase de tratamiento médico activo. Los autores defienden que el origen de esta problemática suele ser multifactorial⁽⁶⁾, ya que intervienen factores ambientales, variables de ansiedad o depresión reactivas a la situación, así como estados de excitación con una base orgánica debida a determinados fármacos empleados en el tratamiento.

Otra reacción frecuente en los niños que están recibiendo tratamiento oncológico es la negativa a la alimentación. Los problemas con la comida parecen ser utilizados por los pacientes como una manera de obtener control sobre la situación, constituyendo una de las pocas áreas de su vida que en ese momento son capaces de controlar, independientemente de la anorexia propia derivada de algunos tratamientos médicos.

Son numerosas las investigaciones que han hallado alteraciones conductuales y emocionales algo más graves en forma de ansiedad elevada, depresión, retirada y regresión en menores en tratamiento oncológico⁽¹¹⁻¹³⁾. Así, por ejemplo, Rait

et al.⁽¹⁴⁾, encontraron que el 98% de pacientes oncológicos pediátricos podían ser diagnosticados en el eje I del DSM-III (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales) entre 2 y 16 años después del diagnóstico de cáncer, la mayoría de los cuales presentaba trastornos de adaptación (52%). Los pacientes con rasgos depresivos primarios eran significativamente mayores que los que mostraron rasgos ansiosos. En este mismo sentido, Sanger et al.⁽¹⁵⁾, documentaron problemas psicológicos en menores diagnosticados de cáncer entre 3 y 57 meses antes de la evaluación psicológica, principalmente referidos a dificultades de ajuste, preocupaciones somáticas y problemas en el funcionamiento académico, hallando más dificultades en niños que en niñas.

Michalowski et al.⁽¹⁶⁾, realizaron un estudio transversal utilizando la escala "Children Behavior Checklist" de Achenbach (CBCL) en tres grupos de menores de edades comprendidas entre los 5 y los 14 años: un primer grupo de menores afectos de leucemia en tratamiento activo (n=21), un segundo grupo de menores con enfermedades hematológicas benignas (n=21) y un tercero compuesto por 33 menores evaluados o tratados en un servicio de atención ambulatoria pediátrica. Los resultados mostraron que los menores afectos de enfermedad hematológica benigna presentaban menos síntomas externalizantes (delincuencia y conducta agresiva) que los menores que habían sido evaluados o tratados a nivel ambulatorio y que no padecían enfermedades significativas (controles). Asimismo, los menores afectos de leucemia no diferían respecto a los otros dos grupos en cuanto a síntomas externalizantes, y no se evidenciaron diferencias significativas entre los tres grupos en la dimensión internalizante (ansiedad, depresión, síntomas somáticos y reserva). Estos resultados parecen indicar que los menores afectos de leucemia no presentan

más síntomas emocionales o conductuales que los menores con enfermedad hematológica benigna o enfermedades físicas, sugiriendo que la comorbilidad con los trastornos mentales en menores con leucemia no es más elevada que en el resto de grupos estudiados.

Existe en la actualidad, una gran controversia en cuanto al tipo de psicopatología pediátrica durante el diagnóstico de la enfermedad. Además, el diagnóstico de depresión en estos menores puede resultar complicado, ya que determinados síntomas, tales como irritabilidad, tristeza o apatía, pueden ser consecuencia de la debilidad, sedación, o dolor, y no debidos a un trastorno clínico del estado de ánimo⁽⁶⁾. Algunos autores defienden la idea de que el escaso índice de depresión evidenciado en menores afectos de cáncer se debe más a un proceso de adaptación represiva que a la ausencia real de esta sintomatología.

Pioneros en el estudio de la sintomatología depresiva en menores oncológicos son Kashani & Hakami⁽¹¹⁾, quienes hallaron una prevalencia del 17% para el Trastorno Depresivo Mayor en menores oncológicos, dato significativamente superior al mostrado por el grupo control. Worchel et al.⁽¹⁷⁾ constataron resultados similares, concretamente el 17% de menores oncológicos evaluados mostró depresión según los criterios del DSM-III.

Otros autores que no han constatado niveles de depresión en menores oncológicos superiores a un grupo control han sido los anteriormente citados Noll et al.⁽¹⁸⁾. Entre otras variables, evaluaron las posibles dificultades emocionales a través de los instrumentos *Children's Depression Inventory* de Kovacs (CDI) y *Child Behavior Checklist* (CBCL)⁽¹⁹⁾ de 76 menores en tratamiento quimioterapéutico, y los compararon con 76 compañeros de clase sanos que constituyeron el grupo control. Los niveles de depresión, así como otra sintomatología emocional (ansiedad, y sen-

timientos de soledad) fueron similares en ambos grupos, y los resultados no variaron en función del sexo ni la edad.

Los resultados tan heterogéneos parecen responder, principalmente, a la gran variabilidad de instrumentos, criterios utilizados y muestras distintas. Además, según la edad de los menores, son los padres o madres quienes informan sobre la sintomatología percibida en sus hijos/as. Por ello, es fácil suponer que los progenitores responderán también en función de su propio estado emocional.

No obstante, lo cierto es que se viene admitiendo por la mayoría de investigadores que los síntomas depresivos, sean adaptativos o formando parte de un trastorno depresivo mayor, se presentan en un elevado porcentaje de menores oncológicos, aunque existe la tendencia cada vez mayor a considerarlos exclusivamente reactivos.

La otra reacción emocional ampliamente estudiada es la ansiedad. Diversos estudios han evidenciado en los menores oncológicos niveles de ansiedad más elevados que en niños/as con enfermedades crónicas no potencialmente mortales, o que acuden a revisiones médicas periódicas⁽²⁰⁾. Por su parte, Spinetta & Maloney⁽²¹⁾ observaron que menores con cáncer experimentaban más ansiedad a medida que progresa la enfermedad y con cada visita clínica, e incluso aquellos a quienes no se ha informado acerca de su diagnóstico perciben la ansiedad en las personas que les rodean.

Sin embargo, la ansiedad en menores gravemente enfermos constituye, al igual que hemos visto al hablar de la depresión, un amplio grupo de reacciones de afrontamiento, algunas adaptativas y otras patológicas⁽⁶⁾. Parece que la ansiedad en menores de 6 años está más relacionada con la lesión física, dolor, mutilación y ansiedad de separación, y sólo los niños mayores son capaces de revelar ansiedad o depre-

sión relativa a su muerte. Die⁽⁶⁾ realiza una revisión de las principales causas y/o situaciones que pueden generar ansiedad en los menores oncológicos, concretamente, cuando se les proporciona información contradictoria o inadecuada acerca de su diagnóstico o pronóstico, dolor mal controlado o aliviado de forma intermitente, privación del sueño, restricción de la actividad motora debida a la hospitalización, al tratamiento o a las limitaciones físicas, administración de determinadas pruebas médicas o tratamientos invasivos tales como punciones lumbares o medulares y resonancias magnéticas, principalmente.

De la misma forma que hemos referido anteriormente la relación entre dolor y sintomatología depresiva, son numerosos los autores que han constatado correlaciones significativas y bidireccionales entre ansiedad y dolor, es decir, la ansiedad padecida por el menor puede incrementar los niveles de dolor y el dolor experimentado y/o mal controlado puede y suele aumentar los síntomas de ansiedad^(3,6).

Kashami y Hakami⁽¹¹⁾ observaron que el 30% de los menores oncológicos evaluados presentaba trastorno de ansiedad por separación y temor durante el curso de la enfermedad. Pfefferbaum⁽²²⁾ observó niveles muy elevados de ansiedad por separación y relaciones afectivas patológicas en menores afectados de cáncer.

Burgges y Haaga⁽²³⁾ evaluaron las diferencias individuales en 72 adolescentes con cáncer respecto a la valoración que hacían sobre su enfermedad, las estrategias de afrontamiento que utilizaban y su repercusión en las emociones que experimentaban. Para ello utilizaron escalas tipo Likert en la evaluación de las atribuciones y valoraciones de los adolescentes hacia la situación de enfermedad, así como instrumentos estandarizados de ansiedad (STAI-T)⁽²⁴⁾, cólera (STAS-T)⁽²⁵⁾, depresión (CDI)⁽²⁶⁾, respuestas de afrontamiento de los menores⁽²⁷⁾ y la *Child Behavior Checklist*

(CBCL)⁽¹⁹⁾ para medir la percepción de los progenitores respecto al ajuste de sus hijos/as. Los autores constataron correlaciones significativamente positivas entre la cólera presentada por los menores y la percepción de los progenitores sobre conducta agresiva (medida mediante el CBCL) ($r=.51$, $p<.001$), mientras que la ansiedad y la sintomatología depresiva correlacionaron positivamente con las escalas de ansiedad y depresión percibidas del CBCL ($r=.47$, $p<.001$).

Tanto los propios pacientes como sus progenitores afirman a menudo que el proceso de afrontamiento del cáncer no termina cuando finaliza el tratamiento, ni lo hace incluso cuando se dice que el menor está curado o es superviviente a largo plazo. Lo cierto es que el recuerdo del trauma permanece durante varios años, como lo hace la amenaza de la recaída, la necesidad de afrontar secuelas físicas y psicosociales y las nuevas pautas de la vida personal y familiar⁽²⁰⁾. De hecho, O'Malley⁽²⁸⁾ afirma que el temor a la recidiva no decrece hasta dos años después de finalizar el tratamiento médico.

Por otra parte, y en lo respecta a la fase de remisión y/o supervivencia a largo plazo, ya en los años 70 O'Malley et al⁽²⁹⁾ analizaron las secuelas psicológicas de 114 supervivientes de cáncer infantil, encontrando unos niveles elevados de problemas de ajuste, con un 59% que indicaba al menos una sintomatología clínica leve. Koocher & O'Malley⁽³⁰⁾ constataron problemas psicológicos de moderados a severos en el 21% de la muestra de supervivientes estudiada ($n=117$) y otros autores han evidenciado problemas de ajuste conductual y preocupación respecto a cuestiones somáticas⁽³¹⁾. Fritz & Williams⁽³²⁾ estudiaron el funcionamiento global en una muestra de adolescentes supervivientes de cáncer frente a un grupo control, encontrando que, si bien el 61% mostraba una adaptación buena o excelente, un 27%

evidenció graves problemas de ajuste, siendo los más significativos los trastornos depresivos y bajo auto-concepto, y con menor incidencia fobias y trastornos hipocóndricos. Asimismo, se evidenciaron conductas de agitación, inquietud, aislamiento social, pasividad y trastornos de conducta.

Holland⁽³³⁾ cita un estudio no publicado de Zeltzer (1996) llevado a cabo con 580 adultos jóvenes supervivientes de leucemia, en el que se encontró que dichos supervivientes referían más tensión, síntomas depresivos, cólera y confusión que sus hermanos, utilizando el "Perfil de Estados de Ánimo". Estos síntomas fueron predichos no por variables propias del tratamiento, tales como dosis de radiación o metotrexato intratecal, sino por el impacto negativo percibido del tratamiento en la escuela y el funcionamiento laboral, lo que pone de manifiesto la gran importancia que para los menores suponen las relaciones con sus iguales⁽³⁴⁾.

Un reciente estudio⁽³⁵⁾ evaluó una amplia muestra de supervivientes adultos de cáncer infantil ($n=5736$), que habían sido diagnosticados de Leucemia, Enfermedad de Hodgkin y Linfoma no Hodgkin, y la comparó con un grupo control compuesto por hermanos sanos de aquellos ex-pacientes. Los resultados mostraron que, si bien ninguno de los grupos mostró sintomatología clínica depresiva ni malestar somático, sí se encontró que los supervivientes de cáncer infantil presentaban mayores niveles en dichos síntomas que los hermanos del grupo control.

Sin lugar a dudas, el diagnóstico de cáncer y todo lo que implica constituyen un evento altamente traumático. Precisamente, otra de las secuelas que durante las últimas décadas se está estudiando en pacientes y supervivientes de cáncer infantil es el Trastorno por Estrés Postraumático (TEP), ya que los efectos a largo plazo de los tratamientos, tales como el retraso

en el crecimiento, secuelas cognitivas, o cambios físicos tales como amputaciones o infertilidad, pueden servir como recordatorios durante toda la vida⁽³⁶⁾.

Por otra parte, también son numerosos los estudios que no han constatado diferencias significativas en cuanto a sintomatología psicopatológica entre supervivientes de cáncer años después del tratamiento y la población general. Así, Benedito et al⁽³⁷⁾ realizaron un análisis transversal en el que estudiaron, entre otras variables, las secuelas emocionales en supervivientes a largo plazo de leucemia, tumor de Wilms y tumor del sistema nervioso simpático, y cuyo tiempo transcurrido tras el diagnóstico era al menos de 10 años. Utilizando pruebas estandarizadas tanto para evaluar depresión (subescala de depresión del MMPI-D) como ansiedad (STAI/STAI-C) los autores encontraron los siguientes resultados. Por una parte, un 15% de la muestra puntuaron por encima de +2 desviaciones estándar en el cuestionario MMPI-D; si consideramos que la media de edad de la muestra fue de 19 años y que en la población general la prevalencia de los trastornos afectivos es superior en los adultos jóvenes (oscilando entre 9 y 20% los síntomas depresivos) parece, siguiendo a los propios autores, que los datos de este estudio no difieren sustancialmente del resto de los publicados para poblaciones normales. Según Greenberg et al⁽³⁸⁾ la presencia de mayor sintomatología depresiva parece relacionarse con la presencia de secuelas más graves, si bien esta asociación no ha podido demostrarse. Por otra parte, la puntuación media obtenida por la muestra en ansiedad estado y rasgo fue inferior a la media poblacional.

En algunos estudios incluso los supervivientes se muestran mejor que los sujetos controles, refiriendo menores niveles tanto de sintomatología depresiva como de ansiedad general⁽³⁹⁾.

Parece pues, tal y como señalan Benedito et al⁽³⁷⁾, que los efectos psicológicos cobran mayor importancia en los momentos críticos del proceso de la enfermedad, concretamente durante las fases de diagnóstico, tratamiento y recaída, donde se suele manifestar principalmente sintomatología ansioso-depresiva. Sin embargo, el periodo de curación y supervivencia suele ir acompañado, según estos autores, de un optimismo generalizado a pesar de la presencia de cierta incertidumbre y vulnerabilidad⁽⁴⁰⁾.

OBJETIVOS

El objetivo principal del presente trabajo consiste en el estudio de la relación entre la enfermedad oncológica y la sintomatología psicológica.

Concretamente, el objetivo específico es el de analizar qué tipo de problemas emocionales y/o comportamentales presenta una muestra de menores sometidos a tratamiento oncológico evaluados por sus progenitores.

MÉTODO

La muestra utilizada procede de la Unidad de Oncohematología Infantil del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia), único centro de referencia en la región para el tratamiento de enfermedades oncológicas infantiles.

Dado que la incidencia del cáncer infantil en la Región de Murcia es de aproximadamente 30-40 casos nuevos/año, y puesto que hemos pretendido obtener el mayor número de pacientes y sus familiares, la selección de la muestra se ha llevado a cabo evaluando a los pacientes pediátricos y a sus progenitores que han sido atendidos en dicha Unidad durante cuatro años, y que presentan una serie de características. Así, los criterios de inclusión fueron los siguientes:

- a) Que los menores padecieran una enfermedad oncológica maligna (se han descartado aquellos afectos de tumores benignos).
- b) Que los pacientes oncológicos fueran mayores de 3 años.
- c) Que fueran acompañados de al menos un progenitor (padre o madre), descartando aquellos menores que eran acompañados a consulta por otros familiares o amigos.
- d) Que los menores y sus familiares procedieran de países cuyo idioma fuera el español, ya que el desconocimiento del mismo podría haber influido en los resultados.

Por otra parte, se han excluido aquellos menores cuya impresión clínica era de retraso mental y familiares con el mismo problema o evidencia de cualquier otro trastorno psicopatológico grave.

Instrumentos de Medida y Variables Evaluadas

A los progenitores se les administró el Inventario Clínico Infantil (ICI)⁽⁴¹⁾, que es una reducción de la segunda parte del *Child Behavior Checklist* (CBCL) de Achenbach y Edelbrock⁽¹⁹⁾, que consta de 96 ítems, del cual se han eliminado los que describen conductas que no indican alteración psicológica. El coeficiente α de Cronbach obtenido en una muestra clínica pediátrica de las escalas reducidas del CBCL es de .95⁽⁴²⁾. Para obtener la puntuación de cada menor oncológico en las diferentes alteraciones psicopatológicas, hemos optado por la corrección equivalente a los síndromes DSM realizada por Achenbach & Rescorla⁽⁴³⁾.

El primer síndrome empírico es el denominado "Problemas Afectivos". En él se incluye el llanto frecuente, autoagresiones, incapacidad para disfrutar, problemas de apetito, problemas de sueño, sentimientos

de culpa, autodesprecio, cansancio, falta de energía, pensamientos o verbalizaciones de suicidio, y tristeza.

Los "Problemas de ansiedad" están compuestos por la siguiente sintomatología: miedos, conductas de dependencia, nerviosismo, ansiedad, inseguridad y preocupación.

"Quejas somáticas" incluye cefaleas, vómitos, náuseas, dolores de estómago y problemas intestinales. Inicialmente consideramos conveniente eliminar este síndrome, ya que, como hemos señalado, aproximadamente la mitad de los menores estaban en el momento de la evaluación recibiendo quimioterapia y como sabemos, alguno de los efectos secundarios son las náuseas, vómitos y cefaleas, por lo que, en caso de obtener puntuaciones muy altas en esta área, no podríamos atribuirlos únicamente a procesos de somatización, sino que se confundirían con aquellos efectos propios de la medicación. Sin embargo, después de realizar un estudio preliminar sobre la frecuencia de aparición de los síntomas del Inventario Clínico Infantil⁽⁴⁴⁾, se comprobó que los ítems que conforman el síndrome de Quejas Somáticas no se encontraban entre los más característicos de los menores oncológicos evaluados. Por ello consideramos conveniente incluirlo entre los síndromes empíricos, aunque su interpretación deba realizarse más como síntomas físicos que psicósomáticos.

El "Déficit de atención e hiperactividad" se caracteriza por dificultad de concentración, atención, para terminar las tareas que comienza, y para permanecer sentado/a durante mucho tiempo, impulsividad, verborrea y utilización de un tono de voz excesivamente alto.

La conducta "Oposicionista desafiante" está compuesta por discusiones frecuentes, comportamiento obstinado, rencoroso e irritable, ataques de ira o mal carácter, conductas desafiantes, explosivas e impredecibles.

Los "Problemas de conducta" constituyen un síndrome compuesto por: conductas crueles, de abuso sobre otros y egoísmo, destrucción de objetos propios y ajenos, ausencia de sentimientos de culpa tras haberse comportado mal, desatención a las normas establecidas, peleas, malas compañías, mentiras frecuentes, agresividad verbal y física, intervención en burlas, pequeños robos, conductas presumidas y de ostentación, y ataques de ira o mal carácter.

Descripción de la muestra

La muestra está compuesta por 50 menores afectos de cualquier subtipo de enfermedad oncológica maligna y un progenitor por cada uno de ellos (10 padres y 40 madres). Respecto a las características de la muestra, cabe destacar lo siguiente:

El grupo de menores está compuesto por 29 niños y 21 niñas, de edades comprendidas entre los 3 años, 3 meses hasta los 17 años, 3 meses, con una edad media de 8 años, 8 meses (D.T. 38,9 meses). De ellos, 22 se encontraban en tratamiento médico activo en el momento de la evaluación, y 28 habían finalizado el trata-

miento (el rango de tiempo desde la finalización del tratamiento comprende desde 1 mes a 7 años y medio). El rango de edad al diagnóstico abarca desde 7 meses hasta 13 años, 1 mes, con una media de 6 años, 7 meses y una desviación típica de 3 años, 3 meses. El tiempo transcurrido desde el diagnóstico varía desde 0 meses, es decir, acababan de ser diagnosticados en el mismo mes en que son evaluados, hasta 8 años, 3 meses (media 2 años, 4 meses, D.T. 2 años, 3 meses).

En cuanto al diagnóstico médico, dada la heterogeneidad de los diferentes subgrupos en cáncer infantil, presentamos la distribución de nuestra muestra en la Tabla 1. Tal y como puede apreciarse, la frecuencia de las diferentes tipologías es similar a la que aparece en la población normal, es decir, en primer lugar las Leucemias Agudas Linfoblásticas, en segundo lugar los Tumores de Sistema Nervioso Central y en tercer lugar los Linfomas.

En lo que respecta al tratamiento médico, aquí la heterogeneidad todavía es mayor, dado que no solo depende del diagnóstico, sino también del pronóstico, e infiltración o no de Sistema Nervioso Central, entre otros, por lo que el tratamiento

Tabla 1. Diagnóstico médico de los menores evaluados.

Diagnóstico médico	Frecuencia	Porcentaje
Leucemia Aguda Linfoblástica	16	32%
Tumor de Sistema Nervioso Central	15	30%
Linfoma de Hodgkin	4	8%
Linfoma no Hodgkin	3	6%
Sarcoma no rhabdomiosarcoma	4	8%
Leucemia Aguda Mielocítica	2	4%
Otros*	6	12%

*Incluye Neuroblastoma, Histiocitosis, Tumor de Wilms, Rhabdomiosarcoma y Osteosarcoma.

Tabla 2. Tratamiento médico recibido por los menores evaluados.

Tratamiento Médico	Frecuencia	Porcentaje
Quimioterapia (QT)	20	40%
Cirugía + QT	6	12%
Cirugía + Radioterapia (RT)	5	10%
QT + RT	4	8%
Cirugía + QT + RT	4	8%
QT + ATMO*	4	8%
Cirugía	2	4%
QT + Cirugía + ATMO	2	4%
QT + Cirugía + RT + ATMO	2	4%
QT + RT + ATMO	1	2%

* AutoTrasplante de Médula Ósea.

se individualiza en cada caso. Concretamente en nuestra muestra los menores recibieron:

En cuanto a los análisis estadísticos realizados, y dado que el Inventario Clínico Infantil (ICI) no había sido aplicado a muestras oncológicas, consideramos necesario evaluar la bondad psicométrica de dicho instrumento, para lo cual se calculó la consistencia interna de las escalas mediante la prueba α de Cronbach.

Para los 6 síndromes que evalúa este inventario, los coeficientes de fiabilidad son los mostrados en la Tabla 3. Como se puede observar, las puntuaciones se sitúan entre 0,65 (Problemas de Ansiedad) y 0,81 (Problemas de conducta).

El Child Behavior Checklist^(45,46) muestra coeficientes alfa elevados, concretamente: $\alpha=0,80$ en la correspondiente escala Depresión, $\alpha=0,84$ en la escala Ansiedad, $\alpha=0,86$ en Déficit de atención e hiperactividad, $\alpha=0,85$ en Conducta negativista y desafiante, $\alpha=0,94$ en Conducta agresiva y $\alpha=0,78$ en Quejas somáticas⁽⁴³⁾.

Por otra parte, para estimar los indicadores de alteración psicopatológica en la muestra pediátrica, hemos calculado el porcentaje de menores que se sitúa por encima del percentil 95 y 98, por tanto podemos distinguir tres grupos en los me-

Tabla 3. Coeficientes de fiabilidad (α de Cronbach) de las escalas del ICI (n=50)

ESCALA	α
Problemas afectivos	0,80
Problemas de ansiedad	0,65
Déficit de atención e Hiperactividad	0,68
Conducta oposicionista y desafiante	0,80
Problemas de conducta	0,81
Quejas somáticas	0,80

nores oncológicos: de bajo riesgo de alteración psicológica (puntuaciones $pc < 95$), menores con indicadores de alteración psicológica leve (puntuaciones $pc > 95$), y menores con indicadores de alteración psicológica moderada/grave (puntuaciones $pc > 98$).

RESULTADOS

Entre un 10 y un 38% de los menores oncológicos presenta indicadores de alteraciones psicológicas moderadas o graves. Mientras que entre un 6% y un 24% presenta indicadores de psicopatología leve (ver Tabla 4)

Tal y como podemos apreciar, más de la mitad de los menores no presentan indicadores de problemas afectivos significativos. No obstante, un 22% muestran una sintomatología indicadora de alteración leve y otro porcentaje similar sintomatología indicativa de Trastorno Afectivo.

En cuanto a los problemas de ansiedad, aparecen porcentajes similares en

ambos extremos de categorías, esto es, un 40% no presenta sintomatología significativa y un porcentaje similar (38%) muestra una sintomatología indicativa de trastorno clínico. Sin embargo, si sumamos los casos que presentan indicadores de alteración leve y grave, el porcentaje correspondiente es del 60%, por lo que la ansiedad es, según nuestros resultados, el problema más frecuente en el proceso oncológico.

Respecto al Déficit de Atención e Hiperactividad únicamente un 10% presenta una sintomatología indicativa de trastorno clínico y un 18% una alteración leve. Hemos constatado, a nivel clínico, que la inquietud física y los problemas de atención son una respuesta típica en los menores oncológicos, sin constituir por ello un trastorno por déficit de atención con hiperactividad.

No son frecuentes las conductas oposicionistas y desafiantes, y mucho menos las alteraciones de conducta. Concretamente más de la mitad de los menores no

Tabla 4. **Clasificación clínica de los menores en los síndromes evaluados mediante el instrumento ICI (n=50)**

	Sin sintomatología	Leve PC 95	Moderado/Grave PC 98
Problemas afectivos	56% (28)	22% (11)	22% (11)
Problemas de ansiedad	40% (20)	22% (11)	38% (19)
Déficit de Atención e Hiperactividad	72% (36)	18% (18)	10% (10)
Conducta Oposicionista y Desafiante	78% (39)	6% (3)	16% (8)
Problemas de conducta	60% (30)	24% (12)	16% (8)
Quejas somáticas	62% (31)	14% (7)	22% (11)

muestran indicadores significativos en este sentido (60%); un 24% presentan indicadores de alteración conductual leve y sólo un 16% presenta sintomatología de riesgo para un trastorno clínico de tipo conductual.

Por último, el síndrome referido a Quejas Somáticas presenta una distribución similar al anterior en cuanto a que la mayoría de menores no presentan indicadores de una sintomatología somática significativa (62%). Un 14% presentan quejas somáticas leves y un 22% padece quejas somáticas indicativas de un trastorno clínico.

Por tanto, en lo que se refiere al riesgo de presentar alteraciones psicológicas significativas, los menores presentan mayoritariamente según la percepción de sus progenitores, problemas de ansiedad seguidos por quejas somáticas y problemas afectivos (presentando ambos la misma proporción). Aparecen después los problemas de conducta y el comportamiento negativista y desafiante y por último, los progenitores perciben menos el trastorno por déficit de atención e hiperactividad.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Cada nueva etapa dentro de la enfermedad oncológica (diagnóstico, tratamiento, remisión, finalización del tratamiento y supervivencia a largo plazo, y en ocasiones, recaída y fase terminal) requiere una nueva adaptación por parte del paciente y dependiendo de numerosas variables, algunos menores mostrarán una reacción positiva pero una gran parte presentarán reacciones emocionales intensas que pueden derivar o no en trastornos psicopatológicos más graves. Entre las repercusiones psicosociales que describe la literatura destacan, principalmente, trastornos adaptativos y del comportamiento, alteraciones conductuales, sintomatología de estrés postraumático, síndrome regresivo, depresión y ansiedad^(2,7,8,11).

Mediante una prueba T, no hemos encontrado diferencias estadísticamente significativas en la percepción de los progenitores de menores en tratamiento (n=22) vs. en revisión (n=28), en cuanto a los indicadores de sintomatología emocional y/o comportamental que presentan sus hijos/as, por lo que utilizamos la muestra completa de los 50 menores para realizar los análisis descriptivos. Sin embargo, en los síndromes empíricos ansiedad e hiperactividad, las puntuaciones aumentan a lo largo del proceso de tratamiento, permanecen estables los problemas afectivos y de conducta, y quejas somáticas, mientras que descienden las puntuaciones en oposiciónismo-desafiante tras el tratamiento.

Un tercio de los menores evaluados presenta, según la percepción de los progenitores, indicadores de riesgo de trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad.

Otros dos síndromes que presentan porcentajes algo menores de riesgo de trastorno clínico (20% de los menores) son dos trastornos externalizantes: conductas oposicionistas y desafiantes y problemas de conducta. Si comparamos estos resultados con una muestra pediátrica clínica procedente del mismo hospital de referencia⁽⁴⁷⁾, observamos que aquellos menores también presentan en un porcentaje significativo (44%) problemas de conducta, y en menor medida déficit de atención e hiperactividad (40,6%) y conducta oposicionista desafiante (28,3%).

Por otra parte, los comportamientos más frecuentes y que llegan a constituir un porcentaje elevado de sintomatología severa equivalente a trastorno clínico son los problemas de ansiedad (38% de los menores evaluados) y en segundo lugar, Problemas afectivos (22%) y Quejas Somáticas (22%). Además, si sumamos los porcentajes de alteración leve y grave en cada grupo de síntomas, observamos que un 60% de los menores evaluados pueden presentar problemas de ansiedad y

un 44% problemas afectivos, cifras muy elevadas si tenemos en cuenta que en población normal la sintomatología internalizante en menores no suele superar el 20% y en población pediátrica clínica del mismo hospital los porcentajes se sitúan en 32% los problemas afectivos y 53,7% los problemas de ansiedad⁽⁴²⁾.

En definitiva, los resultados obtenidos con el Inventario Clínico Infantil vienen a confirmar numerosos estudios que han utilizado la escala de la que se deriva aquel (CBCL) y que muestran escasos indicadores de morbilidad externalizante entre menores oncológicos, pero que sí constatan dificultades internalizantes⁽⁴⁸⁾, tal es el caso de nuestro estudio en el que un 60% de los menores presentan niveles elevados de ansiedad.

En resumen, podemos finalizar este trabajo afirmando que:

- 1º. Se han analizado los correlatos psicopatológicos en una muestra de 50 menores afectos de cáncer. De ellos, el 44% se encontraban en tratamiento activo en el momento de la evaluación, y el 56% habían finalizado el tratamiento médico activo.
- 2º. Las tipologías oncológicas que aparecen más frecuentemente en la muestra son Leucemia Linfoblástica Aguda (32%) y Tumor de Sistema Nervioso Central (30%), proporción similar a la que se da en la población general.
- 3º. No hay diferencias significativas en la mayoría de problemáticas emocionales y/o conductuales que según los progenitores, presentan los menores en función de la fase de tratamiento en la que se encuentran (tratamiento activo vs. fuera de tratamiento). Únicamente en la variable ansiedad, en la que los menores fuera de tratamiento presentan, según

la percepción de sus progenitores, niveles más elevados que los menores en tratamiento médico activo.

- 4º. La muestra global de los menores evaluados se caracteriza por presentar principalmente trastornos internalizantes (niveles elevados de ansiedad y depresión).

Podemos considerar a partir de nuestros resultados, que es necesario instaurar programas de prevención y tratamiento de los trastornos internalizantes en los menores (ansiedad y depresión), ya que su frecuencia y gravedad puede influir tanto en el proceso oncológico como en el propio desarrollo psicológico global del menor.

Estos resultados conllevan, por tanto, evidentes implicaciones de intervención en el sentido de la necesidad de evaluar y tratar de manera precisa las reacciones emocionales de los menores oncológicos y delimitar aquellos procesos adaptativos normales frente a aquellos que puedan desencadenar en futuros problemas emocionales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pedreira JL, Palanca I. Psicooncología Pediátrica. Paidopsiquiatría.Com. [Revista en Internet] 2001 [acceso el 27 de noviembre de 2002]. Disponible en www.paidopsiquiatría.com/trabajos/pedreira.pdf.
2. Katz ER, Kellerman J, Siegel SE. Behavioral distress in children with cancer undergoing medical procedures: Developmental considerations. *J Consult Clin Psychol* 1980;3: 356-65.
3. Jay SM, Ozolins M, Elliot C, Caldwell S. Assessment of children's distress during painful medical procedures. *J Health Psychol* 1983; 2:133-47.
4. Jacobsen PB, Manne SL, Gorfinkle K, Schorr O, Rapkin B, Redd W H. Analysis of child and parent behavior during painful medical procedures. *Health Psychol* 1990;9(5): 559-76.

5. Manne SL, Bakeman R, Jacobsen P, Gorfinkle K, Bernstein D, Redd WH. Adult-child interaction during invasive medical procedures. *Health Psychol* 1992;11(4):241-9.
6. Die M. El niño y el adolescente con cáncer. En Die M, editor. *Psico-Oncología*. Madrid: ADES, 2006; p. 85-101.
7. Hill JM, Stuber ML. Long-term adaptation, psychiatric sequelae, and PTSD. En Holland JC, editor. *Psycho-Oncology*. New York: Oxford University Press, 1998; p.923-9.
8. Diaz J. Introducción a la Psico-Oncología Pediátrica. *Paidopsiquiatria.com*. [Revista en Internet] 2003. [acceso el 9 de febrero de 2004]. Disponible en <http://www.paidopsiquiatria.com/modules.php?name=psicoped&file=onco>.
9. Lansky SB, Gendel M. Symbiotic regressive behavior patterns in childhood malignancy. *Clin Pediatr* 1978;17:133-8.
10. Pitot HC. The molecular biology of carcinogenesis. *Cancer* 1993;72:962-70.
11. Kashani J, Hakami N. Depression in children and adolescents with malignancy. *Can J Psychiatry* 1982; 27: 474-7.
12. Van Dongen-Melman JE, Sanders-Wondstra JA. Psychological aspects of childhood cancer: A review of the literature. *J Child Psychol Psychiatry* 1986;145-80.
13. Eiser C. Choices in measuring quality of life in children with cancer: a comment. *Psychooncology* 1995;4:121-31.
14. Rait D, Jacobsen PB, Lederberg M, Holland JC. Characteristics of psychiatric consultations in a pediatric cancer center. *Am J Psychiatry* 1998;145(3):363-4.
15. Sanger MS, Copeland DR, Davidson ER. Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients: A multidimensional assessment. *J Pediatr Psychol* 1991;16(4):463-74.
16. Michalowski M, Ketzer C, Daudt L, Rohde LA. Emotional and behavioural symptoms in children with acute leukaemia. *Haematologica* 2001;86(8):821-6.
17. Worchel FF, Nolan BF, Willson VL, Purser JS, Copeland DR, Pfefferbaum, B. Assessment of depression in children with cancer. *J Pediatric Psychol* 1988; 13:101-12.
18. Noll RB, Gartstein MA, Vannatta K, Correll J, Bukowski WM; Davies WH. Social, emotional, and behavioural functioning of children with cancer. *Pediatrics* 1999;103(1):71-78.
19. Achenbach TM, Edelbrock CS. Manual for the child behavior checklist and revised child behavior profile. Burlington, VT: Queen City Printers, 1983.
20. Soler MV. Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer. [Monografía en Internet] 1996 [acceso el 20 de octubre de 2005]. Disponible en <http://www.geocities.com/CollegePark/Library/7893/index.html?200520>.
21. Spinetta J, Maloney J. Death anxiety in the outpatient leukemic child. *Am Acad Pediatrics* 1975;56(6):1035-7.
22. Pfefferbaum B. Common psychiatric disorders in childhood cancer and their management. In: Holland JC, Rowland JH, editors. *Handbook of Psychooncology. Psychological care of the patient with cancer*. New York: Oxford University Press, 1989.p. 544-61
23. Burgess ES, Haaga AF. Appraisals, coping responses, and attributions as predictors of individual Differences in negative emotions among pediatric cancer patients. *Cog Ther Res* 1998;22(5):457-73.
24. Spielberger CD. *Manual of the State-Trait Anxiety Inventory*, Palo Alto, CA: Consulting Psychologists, 1983.
25. Spielberger CD. *Preliminary manual for the State-Trait Anger Scale (STATS)*, Tampa: University of South Florida Human Resources Institute, 1980.
26. Kovacs M, Beck AT. An empirical-clinical approach toward a definition of childhood depression. In: Schulerbrandt JG, RaskinA, editors. *Depression in childhood: Diagnosis, treatment, and conceptual models*. New York: Raven Press, 1977. p. 1-25.
27. Moos RH. *Coping responses inventory: Youth form manual*. Palo Alto, CA: Center for Health Care Evaluation, 1992.

28. O'Malley K. The Damocles Syndrome: Psychosocial consequences of surviving childhood cancer. New York: Mc Graw Hill, 1981.
29. O'Malley K, Koocher G, Foster D, Slavin, L. Psychiatric sequelae of surviving childhood cancer. *Am J Orthopsychiatry* 1979;49(4):608-16.
30. Koocher GP, O'Malley JE. The Damocles Syndrome: Psychosocial consequences of surviving childhood cancer. New York: McGraw-Hill, 1981.
31. Mulhern RK, Wasserman AL, Friedman AG, Fairclough D. Social competence and behavioural adjustment of children who are long-term survivors of cancer. *Pediatrics* 1989; 83:18-25.
32. Fritz GK, Williams JR. Issues of adolescent development for survivors of childhood cancer. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1988;27(66):712-5.
33. Holland J. *Psycho-Oncology*. New York: Oxford University Press, 1998.
34. López-Soler C. Impacto emocional en profesionales sanitarios y padres de niños con cáncer. II Jornadas de Psico-Oncología, Asociación Española contra el Cáncer. Murcia, 25 y 26 noviembre 2004.
35. Zebrack BJ, Zeltzer LK, Whitton J, Mertens AC, Odom L, Berkow R, Robison LL. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukaemia, Hodgkin's disease, and non-Hodgkin's lymphoma: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatrics* 2002;110(1 Pt 1):42-52.
36. Langeveld NE, Grootenhuis MA, Voûte PA, Haan R.J. Posttraumatic stress symptoms in adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2004;42:604-10.
37. Benedito MC, López JA, Serra I, Harto M, Gisbert J, Mulas F, Freís J. Secuelas psicológicas en los supervivientes a largo plazo de cáncer. *An Esp Pediatr* 2000;53,6:553-60.
38. Greenberg HS, Kazak A, Meadows A. Psychologic functioning in 8- to 16-year-old cancer survivors and their parents. *J Pediatr* 1989;114:488-93.
39. Canning EH, Canning RD, Boyce WT. Depressive symptoms and adaptive style in children with cancer. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1992;31:1120-4.
40. Holland J, Rowland J. *Handbook of Psychooncology. Psychological care of the patient with cancer*. Oxford: Oxford University Press, 1989.
41. López-Soler, C. *Inventario Clínico Infantil*. (Instrumento no publicado), 1997.
42. López-Soler C, Alcántara MV, Fernández V, Castro M, López JA. Características y prevalencia de los problemas de ansiedad, depresión y quejas somáticas en una muestra clínica, mediante el CBCL. *Ansiedad y Estrés*, 2009. En prensa
43. Achenbach TM, Rescorla LA. *Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families, 2001.
44. López-Soler C, Hernández S, Fernández V. Evaluación de la sintomatología clínica en menores oncológicos. Congreso de la Sociedad Española de Psico-Oncología. Murcia, 2005.
45. Achenbach TM. *Assessment and Taxonomy of child and adolescent psychopathology*. Newbury Park, CA: Sage, 1985.
46. Achenbach TM, Edelbrock CS. *Manual for the Child Behavior Checklist and Revised Child Behavior Profile*. Burlington, VT: University Associates in Psychiatry, 1985.
47. López-Soler C, Castro M, Alcántara M, Fernández V, López JA. Prevalencia y características de los síntomas externalizantes en la infancia. Diferencias de género. *Psicothema* 2009;21(3):353-58.
48. Noll RB, MacLean WE, Whitt JK, Kaleita TA, Stehens JA, Waskerwitz MJ et al. Behavioral adjustment and social functioning of long-term survivors of childhood leukaemia: parent and teacher reports. *J Pediatr Psychol* 1997;22(6):827-41.

