

EL CÁNCER DESDE LA MIRADA DEL NIÑO

Mónica Domínguez (Edición de Ileana Enesco)

Alianza Editorial, 2009

Este libro supone un homenaje, in memoriam, a la autora, desdichadamente fallecida por la misma enfermedad a la que dedicó incansable sus estudios. Motivada por su propia historia vivida, Mónica Domínguez, realizó varios estudios que se incorporan en este libro tras una paciente y dedicada elaboración de su directora de tesis, Ileana Enesco y con la excelente colaboración de especialistas en Psicología Evolutiva y Educación.

En los últimos años, se han desarrollado varios programas dirigidos a facilitar el afrontamiento de la enfermedad en los niños. Estas intervenciones reconocen la importancia de comprender previamente las representaciones espontáneas del concepto de enfermedad entre los niños, especialmente en aquellas enfermedades graves como el cáncer infantil. Las creencias sobre la enfermedad están sujetas a cambios a lo largo de la niñez. Esta obra revisa esta secuencia evolutiva y permite preparar al niño en las distintas etapas del proceso prediciendo así el tipo de información que pueden asimilar a cada edad.

“El cáncer desde la mirada del niño” comienza describiendo cómo han evolucionado las prácticas médicas con pacientes oncológicos infantiles a lo largo de los años y alguna de sus implicaciones como la decisión de informar a los niños sobre el proceso. Mucho se ha discutido sobre la información que deben tener los niños. Sin embargo, ¿Debemos hablar al niño sinceramente sobre su enfermedad? Actualmente, se asume que el comportamiento más responsable es hacer partícipe al niño del diagnóstico, del tratamiento y de sus

posibles efectos secundarios. Pero, ¿En qué medida tener un conocimiento adecuado de la enfermedad ofrece efectos positivos? Lejos de generar reacciones emocionales adversas, estar informados fomenta una participación activa del paciente en los tratamientos y en el cuidado de una conducta responsable. Aún así, la práctica pone de manifiesto los miedos a la hora de afrontar la verdad con el niño y las dificultades para adecuar esa información a su nivel de comprensión. Informar no es una cuestión de buena voluntad, sino que requiere saber cómo hacerlo, qué explicarle y hasta dónde llegar con la información. Este libro recoge alguna de estas condiciones aunque, sin duda, resulta esencial conocer las creencias previas de los niños sobre el cáncer para ofrecer alguna respuesta a esta pregunta.

Tras una revisión de algunos trabajos sobre las representaciones de los niños sobre la enfermedad, las causas que le atribuyen y los miedos asociados a ella, se describen dos investigaciones realizadas por Mónica Domínguez en nuestro país, en el que se evalúan cuidadosamente algunas variables como las atribuciones causales que hacen los niños al cáncer, qué síntomas presentan, qué pronóstico y gravedad suelen llevar asociado, qué emociones y conductas están implicadas y qué repercusiones tienen estos procesos en sus relaciones interpersonales.

Las aportaciones de esta obra son numerosas. La mayoría de los estudios hasta el momento recogen estas concepciones dentro de la población infantil sana. Pero, ¿Qué opinan los propios niños enfermos? Mónica, en un trabajo que habría de ser su

malograda tesis doctoral, realiza un estudio comparativo empleando para ello una entrevista clínica. La autora ilustra mediante ejemplos la aplicación de este método, de gran utilidad para la evaluación de creencias y realizada con un formato bastante atractivo para la población infantil. Las respuestas son evaluadas considerando el grupo de edad y la existencia o no de experiencia de enfermedad. De este modo, Mónica Domínguez genera un sistema de clasificación de las creencias nucleares en tres niveles de comprensión de complejidad ascendente. Se observa como los cambios cualitativos reflejan un progreso en la comprensión del fenómeno de cáncer. La autora asocia el nivel de comprensión a la edad de los niños, progresando desde una explicación del cáncer centrada en causas anecdóticas a explicaciones multicausales más elaboradas. Sin embargo, la presencia de falsas creencias causales como la culpa por haber enfermado o la posibilidad de contagio se mantienen con la edad. La falta de una adecuada información, sin duda, favorece la permanencia de estas ideas erróneas. Al final de la obra se recogen algunas propuestas de intervención a nivel concep-

tual para corregir alguna de estas creencias así como algunas pautas sobre la manera de informar a los niños cuidando el nivel de comprensión en el que se encuentran y favoreciendo la normalización de alguno de sus temores. Del mismo modo, destaca la importancia de cuidar el proceso de reinserción a la vida social (familia, iguales y colegio) una vez finalizada la hospitalización del niño.

Sin un lenguaje excesivamente académico, este libro tiene como objetivo difundir estos aspectos relacionados con las representaciones en la infancia de la enfermedad de manera que puedan elaborarse recomendaciones concretas de intervención en el ámbito sanitario (médicos, enfermeras y psicólogos) y en el contexto familiar. Como descubrirá el lector, esta obra refleja una nueva mirada sobre la manera de abordar los problemas psicosociales a los que se enfrentan los pacientes oncológicos infantiles y sus familiares a lo largo de este difícil proceso.

Covadonga Chaves

Facultad de Psicología
Universidad Complutense de Madrid