



- ◆ Trabajo realizado por la Biblioteca Digital de la Universidad CEU-San Pablo
- ◆ Me comprometo a utilizar esta copia privada sin finalidad lucrativa, para fines de investigación y docencia, de acuerdo con el art. 37 de la M.T.R.L.P.I. (Modificación del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual del 7 julio del 2006)

Programas de intervención en niños cancerosos

*Aquilino Polaino-Lorente
Araceli del Pozo Armendía*

INTRODUCCIÓN

El cáncer infantil tiene características muy especiales. Cada día se está más de acuerdo en que el concepto de cáncer pediátrico no es sinónimo de «cáncer del adulto en miniatura», sino que tiene características propias, lo que a su vez exige un tratamiento específico y, en cierto modo, diferente al del adulto.

El cáncer infantil constituye un grupo heterogéneo de enfermedades, cuya etiología es atribuible a variables de muy diversa naturaleza (genéticas, inmunológicas, ambientales, etc.).

La incidencia del cáncer en la población infantil y su importancia como causa de muerte varía mucho de unas zonas a otras, en función del grado de desarrollo del país y de la edad del niño que se considere en ese concreto estudio epidemiológico. En cualquier caso, también la epidemiología es aquí muy variable y diferente a la del adulto. Mientras en este último predominan los tumores de origen epitelial, en el niño la mayoría de las neoplasias tienen su origen en blastomas derivados del tejido embrionario a partir de los cuales se desarrollarán en el futuro los diferentes órganos, aparatos y sistemas que constituyen el cuerpo adulto. Los tipos de cáncer más frecuentes en el niño son los linfomas, las leucemias, los tumores del Sistema Nervioso Central, el retinoblastoma y los neuroblastomas. Al llegar a la pubertad y adolescencia comienzan a ser también más frecuentes los sarcomas.

La Asociación Española de Pediatría (Sección de Oncología) ha facilitado los datos epidemiológicos relativos al registro nacional de tumores infantiles en la población pediátrica española, durante los años 1980-1986.

En estas estadísticas básicas se refieren todos los casos con fecha de registro/incidencia (equivalente a la primera consulta en el centro informante), entre el 1.º de enero de 1980 y el 31 de diciembre de 1986. El número de casos censados, para este periodo, asciende a 3 283, de los cuales 539 corresponden únicamente a 1986. Todos los pacientes de cáncer registrados eran menores de 15 años y provenían de 34 centros oncológicos distribuidos por toda España.

En la tabla 15.1. se ofrecen las cifras correspondientes al número de casos registrados en función del año (de 1980 a 1986), del fallecimiento y de la supervivencia anual.

TABLA 15.1. Distribución de los casos de tumores infantiles registrados en la población pediátrica española, en función del año, de las defunciones y de los supervivientes por año. (fuente: Registro Nacional de Tumores Infantiles. Asociación Española de Pediatría. Sección de Oncología. Valencia, 1987).

Año de registro	1980	1981	1982	1983	1984	1985	1986	Total
Casos registrados	358	400	400	510	528	548	539	3 283
Defunciones:								
Total (nuevos-viejos)	51	108	161	166	202	203	188	1 079
Nuevos	51	46	51	64	68	57	45	332
Casos supervivientes (al final de cada año)								
Total (nuevos-viejos)	307	599	838	1 182	1 508	1 853	2 204	
Nuevos	307	354	349	446	460	491	494	

El diagnóstico de cáncer en la población pediátrica constituye un grave problema, tanto para el paciente como para su familia, que incide incluso de forma relevante sobre el personal médico. Secundariamente, el cáncer infantil afecta también a la entera sociedad que comprueba, una vez más, el aumento de la incidencia de esta terrible enfermedad que ni siquiera respeta a los niños y para la que no siempre disponemos del oportuno y específico tratamiento.

Siguiendo las mismas fuentes, observemos en la tabla 15.2 la distribución de los tumores infantiles, según la edad y el sexo.

Como puede observarse la distribución es muy homogénea en lo que respecta a las edades, variando para los varones del 52.1% al 63.1%, según la edad, entre el nacimiento y los 15 años de edad. En el caso de las hembras, la proporción es igualmente homogénea, oscilando según la edad para el mismo periodo anterior entre el 36.9% y el 47,5%. La comparación según el sexo, revela una mayor incidencia en el varón que en la hembra, incidencia que se establece en una diferencia estable de quince puntos al comparar los rangos extremos de la variabilidad anual en las dos subpoblaciones antes aludidas.

En la tabla 15.3 aparecen los principales tipos de tumores infantiles registrados durante estos últimos años (1980-1986), ordenados jerárquicamente, en función de su mayor o menor frecuencia y distribuidos en función del sexo.

Como puede observarse, la frecuencia, según el sexo y la categoría diagnóstica, es bastante parecida en el niño y la niña, a excepción de los linfomas y otras neoplasias reticuloendoteliales y de los hepatoblastomas, que son dos veces más frecuentes en los varones que en las hembras. En las niñas, como es lógico, la frecuencia de los tumores de células germinales es doble que en los varones, a pesar de la escasa frecuencia de esta entidad diagnóstica. En las restantes categorías diagnósticas, la frecuencia, según el sexo, es prácticamente idéntica.

En la tabla 15.4. se recogen las diferentes categorías diagnósticas, ordenadas de mayor a menor, en función de la frecuencia de defunciones a que han dado lugar, sin distinción del sexo ni de la edad de los pacientes.

El problema, no obstante su gravedad, ha variado a lo largo de su trayectoria, especialmente durante los últimos años. Desde hace tan sólo aproximadamente cinco

TABLA 15.2. Distribución de los tumores por edad y sexo. Total del periodo 1980-1986. El tanto por ciento indicado entre paréntesis, en la segunda línea, hace referencia a la población total de pacientes cancerosos detectados. El tanto por ciento indicado en la tercera línea hace referencia específica a ese concreto grupo de edad. (Fuente: Registro Nacional de Tumores Infantiles. Asociación Española de Pediatría. Sección de Oncología. Valencia, 1987).

<i>Edad</i>	<i>Sexo</i>		<i>Total</i>
	<i>Varón</i>	<i>Mujer</i>	
0 años	202 (10.8%) 57.4%	150 (10.7%) 42.6%	352 (10.7%) 100.0%
1 año	186 (9.9%) 54.2%	157 (11.2%) 45.8%	343 (10.4%) 100.0%
2 años	158 (8.4%) 52.5%	143 (10.2%) 47.5%	301 (9.2%) 100.0%
3 años	186 (9.9%) 57.4%	138 (9.8%) 42.6%	324 (9.9%) 100.0%
4 años	203 (10.8%) 60.2%	134 (9.5%) 39.8%	337 (10.3%) 100.0%
5 años	164 (8.7%) 61.0%	105 (7.5%) 39.0%	269 (8.2%) 100.0%
6 años	154 (8.2%) 59.7%	104 (7.4%) 40.3%	258 (7.9%) 100.0%
7 años	115 (6.1%) 55.8%	91 (6.5%) 44.2%	206 (6.3%) 100.0%
8 años	102 (5.4%) 55.4%	82 (5.8%) 44.6%	184 (5.6%) 100.0%
9 años	82 (4.4%) 54.7%	68 (4.8%) 45.3%	150 (4.6%) 100.0%
10 años	86 (4.6%) 61.0%	35 (3.9%) 39.0%	141 (4.3%) 100.0%
11 años	63 (3.4%) 52.1%	58 (4.1%) 47.9%	121 (3.7%) 100.0%
12 años	67 (3.6%) 55.8%	53 (3.8%) 44.2%	120 (3.7%) 100.0%

TABLA 15.2. (Continuación).

Edad	Sexo		Total
	Varón	Mujer	
13 años	53 (2.8%) 63.1%	31 (2.2%) 36.9%	84 (2.6%) 100.0%
14 años	26 (1.4%) 57.8%	19 (1.4%) 42.2%	45 (1.4%) 100.0%
15 años	29 (1.5%) 60.4%	19 (1.4%) 39.6%	48 (1.5%) 100.0%
Total	1 876 57.1%	1 407 42.9%	3 283 100.0%

años, diagnosticar un cáncer infantil suponía enfrentarse a una enfermedad de pronóstico fatal, en la que el paciente, forzosamente, tenía que habérselas con una muerte más o menos próxima.

En la actualidad, gracias al vertiginoso avance de las ciencias médicas, cada día encontramos más niños y adolescentes supervivientes que padecieron esta enfermedad cuanto tenían menos edad. Y es que, como escribe Die Trill (1987), el aumento de los índices de curación y supervivencia de estos enfermos se debe principalmente a los avances de la quimioterapia y radioterapia, así como a los conocimientos, cada vez más rigurosos, de los especialistas y de los padres, especialmente en lo que hace referencia a la detección precoz de los síntomas.

Este hecho supone el que no siempre nos enfrentemos a una enfermedad fatal, aunque sí con una enfermedad que puede ser crónica; que exige en la mayoría de los casos largos y penosos tratamientos periódicos y que sólo en ciertas ocasiones —por el momento todavía no muy numerosas— llega a sorprendernos con la completa curación.

Es importante señalar que lo que realmente debe preocuparnos no es sólo la cuantía de la supervivencia en los casos de curación o de remisión de la enfermedad, sino más bien la calidad de vida de los que sobreviven, pues frecuentemente, el paciente que logra superar el cáncer, está forzado, en muchas ocasiones, a adaptarse a una nueva vida o, en cualquier caso, a modificar su vida anterior, a causa de las consecuencias y secuelas generadas por el paso de la enfermedad. Todo esto supone un esfuerzo adicional de la sociedad, que debe procurar a estos pacientes —que aunque curados, continúan padeciendo de ciertas secuelas— los servicios y atenciones mínimamente necesarias para garantizarles una cierta calidad de vida.

Con la enfermedad cancerosa no es sólo el niño quien sufre importantes cambios en su vida; inevitablemente, las repercusiones de la enfermedad son también cuantiosas en la vida familiar.

Frecuentemente, aparecen en los padres reacciones patológicas al dolor, rasgos

TABLA 15.3. Principales grupos de tumores. Total del periodo 1980-1986. Distribución por sexo. El tanto por ciento indicado entre paréntesis, en la segunda línea, hace referencia a la población total de pacientes cancerosos detectados. El tanto por ciento indicado en la tercera línea de cada categoría diagnóstica hace referencia a la concreta incidencia de esa categoría diagnóstica, en función del sexo. (Fuente: Registro Nacional de Tumores Infantiles. Asociación Española de Pediatría. Sección de Oncología. Valencia, 1987).

Grupo de tumores	Sexo		Total
	Varón	Mujer	
Leucemias	369 (19.7%) 53.7%	318 (22.6%) 46.3%	687 (20.9%) 100.0%
Tumores del SNC	331 (17.6%) 55.5%	265 (18.8%) 44.5%	596 (18.2%) 100.0%
Linfomas y otras neoplasias reticuloendoteliales	350 (18.7%) 72.2%	135 (9.6%) 27.8%	485 (14.8%) 100.0%
Neuroblastomas	203 (10.8%) 55.8%	161 (11.4%) 44.2%	364 (11.1%) 100.0%
Tumores tejidos blandos	185 (9.9%) 60.1%	123 (8.7%) 39.9%	308 (9.4%) 100.0%
Nefroblastomas	139 (7.4%) 50.0%	139 (9.9%) 50.0%	278 (8.5%) 100.0%
Tumores óseos	114 (6.1%) 55.9%	90 (6.4%) 44.2%	204 (6.2%) 100.0%
Otros	66 (3.5%) 52.4%	60 (4.3%) 47.6%	126 (3.8%) 100.0%
Retinoblastomas	59 (3.1%) 57.8%	43 (3.1%) (42.2%)	102 (3.1%) 100.0%
Tumores de células germinales	38 (2.0%) 37.3%	64 (4.5%) 62.7%	102 (3.1%) 100.0%
Hepatoblastomas	22 (1.2%) 71.0%	9 (0.6%) 29.0%	31 (0.9%) 100.0%
Total	1 876 57.1%	1 407 42.9%	3 283 100.0%

TABLA 15.4. Defunciones infantiles causadas por el padecimiento de tumores, distribuidas en función de las principales categorías diagnósticas, durante el periodo 1980-1986. (Fuente: Registro Nacional de Tumores Infantiles. Asociación Española de Pediatría. Sección de Oncología. Valencia, 1987).

<i>Categoría diagnóstica</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
Leucemias	242	22.4	22.4
Tumores del SNC	212	19.6	41.1
Linfomas y otras neoplasias reticuloendoteliales	161	14.9	57.0
Neuroblastomas	147	13.6	70.5
Tumores tejidos blandos	95	8.8	79.4
Tumores óseos	70	6.5	85.9
Nefroblastomas	54	5.0	90.9
Otros	43	4.0	94.9
Tumores de células germinales	23	2.1	97.0
Hepatoblastomas	20	1.9	98.9
Retinoblastomas	12	1.1	100.0
Total	1 079	100.0	

depresivos, padecimientos psicossomáticos, por lo que en muchos casos los problemas ya existentes en la pareja se agudizan, o incluso se agravan, emergiendo desavenencias y conflictos conyugales que antes no existían.

Las repercusiones del cáncer en la familia son diferentes según se estudien en el momento del diagnóstico o durante la aplicación de los tratamientos. Muchos padres reaccionan al diagnóstico con sentimientos muy fuertes de incredulidad, culpa, rabia y dolor. Pocas semanas después de recibir esa información, suelen aparecer síntomas de desajuste físico, depresión e incapacidad para comportarse con normalidad.

La negación es también una respuesta frecuente durante la etapa diagnóstica. En algunos casos, los padres llegan a experimentar pánico, abandono, confusión y miedo. Ahora bien, como han escrito Levine y Hersh (1984), algunos de estos síntomas y sentimientos son meros mecanismos adaptativos y —a menos que interfieran muy negativamente en la vida de cada día— en un principio pueden considerarse que son útiles para reducir lo que, por otro lado, sería una ansiedad intolerable.

Otros miembros de la familia que también resultan afectados por la enfermedad son los hermanos del niño, quienes claramente perciben que el ritmo familiar se ha roto, dándose cuenta del sufrimiento de su hermano. Como refieren Adams y Deveau (1987), «los hermanos son a menudo afectados por la cercanía de la enfermedad y su tendencia a identificarse con ella. También el proceso del tratamiento influye creando en ellos sentimientos de culpabilidad por estar y sentirse sanos».

Por otra parte, lo habitual en estos niños es que empiecen a desarrollar conductas inadecuadas, tanto en el colegio como en casa. Se comportan así, de una parte como medio para atraer la atención de sus padres y, de otra, como consecuencia de la confusión en que se ven envueltos, al desajustarse su habitual situación familiar, ya que los padres apenas si están en casa durante el tiempo que duran las hospitalizaciones de su hermano.

En otras circunstancias, cuando el niño canceroso está en casa, los padres se muestran nerviosos y preocupados, pendientes en todo momento de su hijo, por lo que el

hijo sano puede inferir —tan fácil como erróneamente— que ha dejado de importar a sus padres.

De un modo análogo a como sucede en los padres, también los hijos pueden desarrollar conductas desajustadas que surgen como frustrados intentos adaptativos a la nueva situación disfuncional. Entre las conductas desajustadas que aparecen más frecuentemente se encuentran la negación, el aislamiento, el retraimiento social, la evitación etc.

Otro sector en el que la enfermedad influye es el de la educación. El niño se encuentra en una etapa de su vida en que están desarrollándose todas sus facultades y la escolarización es en ese preciso momento su tarea primordial. En este periodo, el niño pasa la mayor parte de su tiempo en la escuela, que además de ser el lugar en que se está formando intelectualmente, también resulta ser para él el ámbito de socialización por excelencia. En la escuela entabla sus primeras relaciones con otros niños, hace amigos y está en continua interacción con los demás. Cuando la enfermedad hace su aparición, tanto la dinámica escolar como la familiar se interrumpen (como consecuencia de las visitas frecuentes al médico, hospitalizaciones periódicas, malestar físico, etc.), circunstancias que impiden y/o justifican su inasistencia a clase.

Posteriormente, a medida que la enfermedad evoluciona, los problemas no sólo no desaparecen sino que se agravan y diversifican. Los tratamientos intensivos y la larga lista de efectos secundarios (principalmente aquellos relacionados con la autoimagen personal) pueden marcar al niño psicológicamente, impidiendo o dificultando todavía más sus relaciones con los compañeros. Y es que, como escriben Zeltzer, Le Baron y Zeltzer (1984), «el diagnóstico y las connotaciones que el cáncer lleva consigo, hace que algunos adolescentes se sientan diferentes e incluso inferiores a sus compañeros».

Una vez superado el momento del diagnóstico el niño se enfrenta, a la vuelta al colegio, con un doble problema: por un lado, con el retraso académico causado por sus obligadas ausencias anteriores y, por otro, con el posible rechazo que pueda encontrar por parte de sus compañeros, como consecuencia de la negativa imagen social que comporta la enfermedad cancerosa.

A pesar de ello, los autores de esta colaboración consideran que es de vital importancia que el niño continúe asistiendo a clase y estudiando con toda normalidad las asignaturas que cursa. Idéntico criterio sostiene Die Trill (1987), quien llega a afirmar lo que sigue: «Continuar los estudios es de vital importancia en los pacientes pediátricos. El retorno a la escuela puede resultar problemático. El tratamiento seguramente habrá producido cambios físicos notables: alopecia, aumento ponderal, falta de alguna extremidad o miembro por amputación quirúrgica, además de efectos secundarios, como náuseas intensas y vómitos frecuentes, que avergüenzan al enfermo y dificultan su reinserción en la clase. Los profesores deben conocer la situación del enfermo y evitar proporcionarle cuidados especiales que harían definitivamente de él un inválido. Asimismo deben preparar también a la clase para su llegada».

Acaso a algunos puedan parecerles excesivamente exigentes los consejos que aquí se ofrecen. En realidad, esas exigencias vienen demandadas por el mismo proceso terapéutico y no tanto por el mayor o menor progreso que gracias al aprendizaje escolar el niño canceroso pueda llegar a obtener.

Se abre, por tanto, en este punto un amplio campo de trabajo respecto de la intervención en el ámbito escolar. Parece obligado recordar aquí que la comunidad

médica y la educativa deberían cubrir, conjuntamente, las necesidades del niño enfermo crónico.

Lo ideal sería que el pediatra participara, con arreglo a sus posibilidades, en la vida escolar del niño, colaborando con los educadores y psicólogos, y aportándoles sugerencias sobre la forma en que deben atender al niño canceroso, pues como afirma Walker (1984), «la mejor atención en el colegio para estos niños será cumplimentada sólo si se realiza un esfuerzo un equipo entre padres, pediatras y educadores».

Sobre este particular, resulta obligado considerar algunos de los resultados comunicados por determinadas investigaciones recientes en relación con los efectos que los tratamientos quimioterápicos producen en el desarrollo mental de los niños cancerosos. Aunque muchos de esos resultados todavía no sean concluyentes, conviene tenerlos presentes ya que a causa de esos tratamientos ciertas habilidades mentales pueden resultar afectadas. Veamos a continuación algunos de esos resultados.

Moehle y Berg (1983) llevaron a cabo una investigación en la que intentaron demostrar que ciertas habilidades relacionadas con el lenguaje no se modificaban en los niños a los que, por padecer de leucemia, se aplicaban estos tratamientos. Dos años más tarde, los mismos autores se propusieron abordar el estudio de la inteligencia en niños cancerosos en el momento del diagnóstico, para tratar de evaluar posteriormente los efectos del tratamiento a que habían estado sometidos. Sobre esta investigación no disponemos todavía de ningún resultado en particular. Mayor interés tienen los resultados comunicados por Rubie, Robert y Regnier (1986), quienes parecen haber encontrado ciertas dificultades en el aprendizaje del niño canceroso, como consecuencia de la disminución de su capacidad de memorización y de la mayor lentitud en el proceso de ideación, como efecto del tratamiento quimioterápico que se le había administrado.

Por último, resulta difícil distinguir si esos déficits son debidos a la acción del tratamiento que el paciente ha recibido, si son consecuencia de las alteraciones representadas por el tumor que el niño padecía, o si se deben a una acción conjunta de los dos factores que acabamos de mencionar. De aquí la conveniencia de ir con ciertas cautelas al atribuir estas limitaciones cognitivas y estos déficits intelectuales únicamente a la acción de los tratamientos, como proponen entre otros Van Dongen-Melman y Sanders-Woudstra (1986).

PERFIL PSICOPATOLÓGICO DEL NIÑO CANCEROSO

El cáncer es un fenómeno patológico multicausal, cuya aparición y posterior tratamiento médico desencadenan en el paciente una multitud de efectos y consecuencias secundarias, no sólo físicas sino también psicopatológicas. Muchos de estos efectos inciden en el ritmo y estilo de vida del enfermo, alterando su curso y modificando, en consecuencia, su comportamiento, hábitos y costumbres.

Algunos de estos cambios comportamentales suscitan un conjunto de características o rasgos, que algunos autores consideran atribuibles a la personalidad del paciente de cáncer y, en nuestro caso, al niño canceroso. Aunque muchas de estas característi-

cas no siempre pueden verificarse, algunas de ellas sí que pueden comprobarse con bastante frecuencia y considerarse, por su intensidad y calidad, como patológicas hasta el punto de poder generar conductas inadaptadas.

De aquí que, hasta cierto punto, pueda hablarse del perfil psicopatológico del paciente canceroso, siempre que se esté dispuesto a hacer todas las salvedades y matizaciones que cada caso exija. Este hecho es importante y debe tenerse en cuenta ya que, en mayor o menor grado, la consideración de la personalidad como algo patológico o no, forzosamente hará sentir su peso sobre los resultados que se obtengan a través de estos programas de intervención.

Aunque la perspectiva psicopatológica aquí adoptada es todavía muy pobre en función de los escasos datos comunicados y disponibles actualmente, consideramos sin embargo que es pertinente tanto para el estudio del cáncer como para la evolución, pronóstico y eficacia terapéutica que podamos alcanzar a través de estos programas de intervención. En las líneas que siguen se ofrecen algunos de los principales rasgos psicopatológicos recientemente estudiados.

Estrés

El estrés no sólo se considera hoy como una posible consecuencia de la enfermedad, sino también como uno de sus factores desencadenantes, aunque esta última afirmación resulta más difícil de demostrar dado el estado actual de nuestros conocimientos. Aquí sólo nos fijaremos en el estrés como efecto derivado del cáncer y en su tratamiento.

La tasa más alta de estrés suele registrarse, por lo general, durante el primer estadio de la enfermedad, es decir, en el momento en que se realiza el diagnóstico. Posteriormente, el estrés tiende a disminuir. Probablemente, su brusca aparición sea debida al intenso choque que sufre el paciente cuando se le informa del diagnóstico. Este impacto está más atenuado en función de la edad y de la mayor capacidad de comprensión que el niño tenga respecto de la concreta enfermedad que padece.

Ansiedad

Estrechamente vinculada al estrés, la ansiedad aparece muy precozmente. Parece haberse demostrado —siguiendo a Van Dongen-Melmam y Sanders-Woudstra (1986)— que los niños cancerosos experimentan significativamente más ansiedad que los niños que padecen enfermedades crónicas y que los niños sanos de la misma edad, lo que probablemente esté relacionado con la mayor severidad de la enfermedad cancerosa.

La ansiedad surge en el paciente a causa de la enfermedad y de sus secuelas. Así, por ejemplo, la hospitalización es prácticamente obligada durante el proceso de desarrollo de los tratamientos. Y la hospitalización es una experiencia traumática que provoca, sobre todo en los niños, altos niveles de ansiedad (véase en esta misma publicación Polaino y Lizasoáin, 1988). Hay investigaciones sobre el tema que aportan datos relevantes sobre este particular.

La aparición de síntomas de ansiedad puede ser una consecuencia natural de la

aparición de un mecanismo adaptativo normal, tanto en los padres como en el niño. Sin embargo, es necesario descubrir cuándo estos síntomas, por su intensidad, frecuencia, duración o cualidad, superan el comportamiento normal y deben ser considerados como patológicos.

Depresión

La adaptación de los pacientes al cáncer —y también de los padres en este caso— varía en función de las muchas variables que intervienen en esta enfermedad. Así, unos aceptan la enfermedad sin especiales dificultades, superando adecuadamente las limitaciones propias de la situación; otros, sin embargo, requieren apoyo e incluso intervención psicológica o psiquiátrica para lograr superar esas mismas dificultades.

Es común encontrar casos en que aparecen depresiones o rasgos depresivos, íntimamente vinculados a esos niveles de ansiedad y estrés de que antes hablábamos. Los desajustes más comunes con los que se encuentran los especialistas en oncología son la depresión y la ansiedad severa.

Muchos de estos pacientes, en opinión de Levine y Hersh (1984), deberían ser tratados por un psiquiatra, siempre que sea presentado dentro del contexto del ambiente pediátrico, para que su presencia no resulte extraña al paciente. No obstante, en otros muchos casos tanto los pacientes como sus familiares se adaptan funcionalmente bien a la aparición del cáncer.

En consecuencia, los rasgos de tristeza y aflicción forman parte de un proceso que puede constituir o no una depresión en sí, o que —como sucede en otras circunstancias— constituye un proceso normal de adaptación. Cuando sucede esto último, más que de un psiquiatra o psicólogo lo que entonces se requiere es que el especialista en oncología vuelva a hacer uso de los viejos procedimientos de la medicina humanista, que no por viejos dejan de estar vigentes en estas ocasiones.

Dificultades para el contacto social

Es bien sabido, que la enfermedad cancerosa lleva consigo una serie de connotaciones negativas que producen en el público sentimientos de pena y compasión hacia la persona que lo padece, a la vez que se da también cierto rechazo o conducta de aversión hacia ellos. Esto suscita en el paciente un cierto replegamiento en sí mismo y la tendencia a no querer comunicar abiertamente su enfermedad prefiriendo, por el contrario, mantenerla en secreto. Esta situación es menos acentuada en el niño, pero también se puede llegar a dar.

Por otro lado, los cambios físicos producidos por los tratamientos alteran la imagen corporal y amenazan gravemente la autoestima personal del paciente. Es éste uno de los mayores problemas en el proceso de adaptación de la enfermedad. Es importante crear en el niño un positivo autoconcepto para evitar en lo posible estas consecuencias. En muchas ocasiones y por poner un ejemplo, ante la calvicie, peculiar consecuencia de algunos de los tratamientos, el niño se ve obligado a llevar gorro o peluca; pero esto no soluciona el problema, simplemente acentúa la curiosidad de sus compañeros y, aunque él se sienta tentado a comunicar a los demás su situación, no

sabe, sin embargo, cómo hacerlo y, además, se avergüenza de sí mismo. Esta es la razón de que se sientan en ocasiones tan reacios a entablar nuevas relaciones, lo que constituye un serio obstáculo para el contacto personal con los compañeros de su edad y para su socialización. Por otro lado, como escriben Zeltzer *et al.*, (1984), «algunos padres expresan sus propias ansiedades convirtiéndose en guardianes y protectores de su hijo enfermo con cáncer, desaprobando cualquier separación de su lado e inhibiendo oportunidades en las que el niño pudiese ejercer cierto control».

Por último, aunque ya se ha apuntado anteriormente, las frecuentes visitas al médico, hospitalizaciones, etc., impiden su asistencia regular a clase, que es el contexto natural donde tiene lugar la relación con sus compañeros, lo que unido a la privación de los momentos de recreo y expansión, condiciona una importante disminución de su contacto social.

Déficit en habilidades sociales

Actualmente se da una gran importancia en los niños al desarrollo de las habilidades sociales. En abundantes investigaciones se han encontrado robustas relaciones entre el nivel de competencia social en la infancia y el posterior funcionamiento social, académico y psicológico del niño.

Los niños que carecen de los adecuados comportamientos sociales experimentan aislamiento y rechazo. «Las habilidades sociales no sólo son importantes por lo que se refiere a las relaciones con los compañeros, sino que también permiten que el niño asimile los papeles y normas sociales» (Michelson, Sugai, Wood y Kazdin, 1987).

Sin embargo, hemos visto que en el niño afectado de cáncer las conductas de retraimiento, aislamiento, evitación, etc., son relativamente habituales como consecuencia de la enfermedad. Si, por otro lado, los déficits en habilidades sociales se han relacionado en general, con una baja autoestima, con un locus de control externo y con la depresión, podemos concluir que el niño con cáncer, dado el conjunto de síntomas y rasgos conductuales que caracterizan su situación particular, adolecerá de un déficit en habilidades sociales que pueden repercutir, si no se toman las medidas pertinentes, en su vida futura.

Déficit del crecimiento y problemas nutricionales

Cuando un niño contrae la enfermedad cancerosa en cualquiera de sus modalidades, lógicamente se verá alterado su ritmo de desarrollo. La enfermedad repercutirá en su organismo alterando las pautas establecidas de crecimiento. Estas alteraciones estarán en función del estadio evolutivo en que se encuentre el niño. Hay otra serie de variables, además de la edad, que juegan un importante papel en la relación crecimiento físico-enfermedad; pero es indudable que el cáncer, en mayor o menor medida, interfiere en el crecimiento.

Ciertos estudios nos informan a menudo de niños de corta estatura en pacientes de cáncer, como consecuencia de los tratamientos empleados en el caso de los tumores cerebrales, o incluso de un incompleto desarrollo puberal (Shalet, 1985).

En otro orden de cosas, también son afectadas por el cáncer las dietas alimenta-

rias. Es un fenómeno casi cotidiano encontrar que el niño canceroso tiene problemas con sus comidas. Bernstein y Webster (1982) sostienen que determinados tratamientos desencadenan aversiones aprendidas a alimentos concretos, alterando así el estilo alimentario de los pacientes. Este aprendizaje aversivo de la comida parece ser una de las causas —junto a otras muchas de naturaleza biológica— de la anorexia y pérdida de peso, características muy frecuentes en muchos de los pacientes cancerosos. La incidencia de la anorexia, como de la pronta saciedad tienden a aumentar con la progresión de la enfermedad.

Transtornos del sueño

Es otro de los síntomas característico derivado de los efectos de los tratamientos y de la enfermedad. Van Dongen-Melmam y Sanders-Woudstra (1984) consideran que el insomnio y las pesadillas son manifestaciones muy concretas que, en ocasiones, derivan directamente de estos tratamientos. También suele alterarse el ritmo de sueño por los intensos dolores que con frecuencia sufren estos pacientes.

Dificultades caracteriales

Es frecuente que aparezcan en el niño problemas caracteriales, aunque dichos problemas van remitiendo progresivamente, en función de su desarrollo y de la evolución de la enfermedad. Lo normal es que a medida que el niño avanza en edad y va superando el momento del diagnóstico, estos problemas de carácter tiendan a desaparecer. Sin embargo, tampoco hay que descartar aquellos casos en que, al inicio de la enfermedad, el niño no presenta conductas problemáticas, a pesar de lo cual, progresivamente, se va tornando cada vez más irascible e indócil.

Las manifestaciones más comunes de estas dificultades de carácter suelen ser los gritos, el llanto continuo (estas dos son muy comunes en el momento del ingreso en el hospital) y, sobre todo, la ansiedad ante la separación de los padres. Por esta misma razón suelen experimentar también sentimientos de temor ante lo desconocido y ante el dolor que puedan llegar a producirle durante su estancia en el hospital. Es muy común encontrar también conductas de evitación y aislamiento, por cuyo efecto el niño se repliega en sí mismo evitando todo contacto social, hasta llegar incluso a aparecer el mutismo infantil. Otro rasgo típico es el de la protesta y la negación a hacer cualquier cosa que se le mande, es decir, el negativismo ante todo.

En la aparición de estas conductas intervienen un nutrido grupo de factores. Uno de los más importantes está relacionado con el nivel de comprensión y aceptación que el niño tiene de su propia enfermedad. Puede que, en razón de su edad, el niño tenga una noción muy incompleta de la misma y que, sin embargo, su adaptación a la enfermedad sea la adecuada.

Pero puede darse también el caso opuesto de un niño de más edad que, sin embargo, no ha asimilado su situación y se conduce de forma conflictiva y desajustada. De aquí la importancia de que el niño comprenda su enfermedad y todo lo que de ella se deriva (tratamientos, hospitalización, dolor, etc.), aunque sea de forma proporcionada a su edad y circunstancia.

Dificultades de interacción con el personal sanitario

Los problemas caracteriales antes descritos, aunque también pueden darse en el propio domicilio del niño, aparecen de manera más relevante durante la hospitalización. Se ha dicho ya que la hospitalización es una experiencia de choque para el niño, que de pronto se ve introducido en un ambiente extraño, separado de sus padres y con la expectativa de experimentar numerosos dolores físicos, cuya naturaleza no alcanza a entender (intervenciones quirúrgicas, curas, tratamientos, etc.). Todos estos factores dificultan su adaptación al medio hospitalario si, como suele suceder, previamente, no se le ha preparado para la hospitalización. Un contexto como el que acabamos de describir constituye un terreno muy propicio para que el niño desarrolle todo tipo de conductas disfuncionales, al mismo tiempo que surgen en él sentimientos de rechazo hacia todo lo relacionado con el hospital, especialmente médicos y enfermeras.

También aquí, los problemas pueden ser atenuados si conseguimos que el niño comprenda la situación.

Dificultades en la adherencia al tratamiento que se le aconseja

Dél mismo modo que aparecen los problemas anteriores respecto del personal sanitario, puede surgir también en el niño el rechazo al tratamiento.

Para curar el cáncer es absolutamente imprescindible la aplicación de uno o varios de los procedimientos terapéuticos de que hoy disponemos. Es cierto, que muchos de esos procedimientos generan consecuencias secundarias indeseables y contraproducentes de cierta cuantía; pero si esos procedimientos no llegaran a utilizarse —a pesar precisamente de esas consecuencias que generan—, la enfermedad cancerosa sería siempre y en todos los casos una enfermedad mortal.

Siguiendo a Kauffmann (1983), los principales tratamientos empleados en el cáncer pueden agruparse del modo siguiente:

- a) Quirúrgicos: Constituyen el tratamiento más antiguo, empleándose con mucha frecuencia dada su cuádruple función clínica: Diagnóstica, Preventiva, Curativa y Paliativa.
- b) Radioterápicos: Consisten en la utilización de radiaciones para detener el crecimiento de las células cancerosas. Puede emplearse también para alguna de las cuatro funciones siguientes: Erradicativa, Preoperatoria, Postoperatoria y Paliativa.
- c) Hormonoterápicos: Consisten en la administración de hormonas.
- d) Inmunoterápicos: Consisten en la estimulación, a través de ciertos preparados farmacológicos, del sistema inmunocompetente.
- e) Quimioterápicos: Consisten en la administración de fármacos que tienen propiedades específicamente anticancerosas. Es el tratamiento que más intensos efectos secundarios genera.

Cualquiera de los tratamientos utilizados para combatir el cáncer es intrusivo para el paciente, especialmente la quimioterapia. Tras los tratamientos quimioterápicos, muchos pacientes aprenden a anticipar los efectos secundarios no deseados, como los

vómitos y las náuseas, por cuya virtud éstos no sólo se producen después, sino también antes de la administración del tratamiento (Die Trill, 1987).

Parece lógico, por tanto, que la adherencia al tratamiento no sea una tarea fácil para el niño. Sin embargo, hay estudios en los que se afirma que la cooperación activa del paciente con el tratamiento que recibe genera beneficios y ventajas que redundan positivamente en la evolución de la enfermedad.

Los estudios de Litt y Coskey (1980), a este respecto, sugieren que la cooperación del niño con el régimen médico disminuye la duración del tratamiento y la complejidad del mismo, a la vez que favorece la ausencia de síntomas y acorta la duración de la enfermedad.

Manipulación de los padres y enfermeras

Cuando el niño conoce su enfermedad, sus primeras reacciones (variables en función de la edad) suelen estar impregnadas de miedo, angustia, temor al dolor, etc. Pero, a medida que van apareciendo las conductas de desadaptación, antes mencionadas, empiezan a surgir problemas de comportamiento. Surge así el desajuste psicosocial como reacción a la situación que el niño está sufriendo. Por tanto, no hay que considerarlo como una conducta patológica, pero es necesario conocer sus implicaciones para que en el futuro no desemboque en desajustes todavía más severos.

Es común en estos niños, cuando ya han pasado los peores momentos de la etapa diagnóstica, el hacerse cargo de la situación. Saben que sus padres están sufriendo por ellos y que están dispuestos a hacer cualquier cosa por complacerles y aliviarles de su mal. Puede acontecer que el niño intente aprovechar la situación para manejar a sus padres, en función de sus gustos y caprichos. Este comportamiento puede extenderse a otras personas como, por ejemplo, las enfermeras (cuando están ingresados) u otros miembros de la familia.

Aquí se impone la necesidad de advertir a los padres sobre este peligro. Estos comportamientos pueden ser perjudiciales de cara al desarrollo de hábitos infantiles inadecuados que, en último término, influirán negativamente en la evolución de su personalidad.

ANSIEDAD ANTE LA MUERTE Y CÁNCER INFANTIL

El cáncer tiene unas connotaciones sociales tan negativas que sólo la invocación de su nombre remite inevitablemente a quien lo escucha al término de muerte. De ahí que el diagnóstico de cáncer provoque en el paciente un fuerte *shock*, seguido de una fase repleta de esperas e interrogantes. En esta situación uno de los problemas principales es la incertidumbre ante el futuro y la aparición de un sentimiento muy fuerte de angustia ante la posible muerte. Este proceso, en el caso del niño, varía en función de su edad y de la comprensión que tenga de la muerte, según lo cual experimentará en mayor o menor grado ese sentimiento de angustia.

Investigaciones realizadas en torno al concepto de muerte en el niño aseguran que a la edad de 7 u 8 años, está en una edad adecuada para comprender el concepto de

muerte; incluso ya a los 5 ó 6 años tiene una idea superficial sobre el significado de este término (Lansdow y Benjamin, 1985; Polaino-Lorente, 1988). Por todo ello es también importante para el niño el momento del diagnóstico, siempre y cuando sea adecuadamente informado.

Entramos así en el delicado campo de la información al paciente. En los adultos, se hace difícil comunicar el diagnóstico dados los fuertes efectos de choque que éste puede producir en el enfermo. Esta es la razón por la que muchos médicos dan la mínima información posible en el primer momento, dejando para entrevistas posteriores la discusión amplia del diagnóstico y tratamiento, en un intento de eludir esta difícil circunstancia ya que también para el médico es una embarazosa y delicada tarea. Paradójicamente, el silencio es el peor enemigo en estos momentos de incertidumbre. Una mayor comprensión de lo que podría ocurrir puede suavizar muchos problemas. De aquí que el paciente nunca debería tener miedo a preguntar (Smedley, Sikora y Stevney, 1986). Sería, por tanto, éste el momento más acertado para mantener con el paciente una larga y sosegada conversación acerca de la situación real, analizando todos los factores y buscando la vía más rápida y segura de llegar a la curación.

En opinión de otros autores, la información debe proporcionarse tanto al enfermo como a su familia. Debe efectuarse de manera informal en un lenguaje veraz y asequible. El contenido y el momento de la información variarán en cada caso en función de las circunstancias; en todas ellas, sin embargo, debe quedar claro el deseo de no escamotear al enfermo su protagonismo, y el de usar como terapéutica la franqueza y empatía (Bayés, 1985). Según esto, lo que principalmente debe importar es mantener la comunicación clara y abierta con el paciente.

La situación varía, ligeramente, en el caso del niño. El médico, en el primer momento, se dirigirá a los padres para comunicarles la noticia. Inicialmente, los padres deben superar esta fase en que, como dicen Casileth, Lusk y Brown (1986), «las reacciones patológicas al dolor, depresión clínica y enfermedades psicósomáticas son frecuentes. Incluso aquellas familias que mejor se han adaptado a la enfermedad experimentan sentimientos de culpa, tristeza y miedos injustificados».

Más adelante, suele surgir la cuestión de si deben o no comunicárselo a su hijo. Es recomendable, en opinión de De Trill (1987), comunicar al paciente su condición en términos adaptados a su madurez cognitiva y explicarle el tratamiento que se le va a administrar. Cómo hacerlo y quién debe hacerlo es decisión de los padres. En cualquier caso, lo más importante es que éstos se mantengan abiertos a cualquier pregunta o comentario de su hijo.

En nuestra opinión, una vez que los padres conocen la noticia y se han sobrepujado al impacto de los primeros momentos de dolor, la tarea de informar al niño es algo que les compete a ellos más que a ninguna otra persona, a no ser que alguna causa especial lo desaconseje.

Debemos reseñar, como un factor relevante y condicionante en la ansiedad ante la muerte, el hecho de la religiosidad. En primer lugar, se han estudiado las posibles asociaciones existentes entre el cáncer y las creencias religiosas, encontrándose claras evidencias que confirman la hipótesis de que una fuerte creencia religiosa facilita el proceso de afrontar la enfermedad. Así lo aseguran Goldberg y Cullen (1985) quienes, a su vez, se apoyan en otras investigaciones llevadas a cabo por Gibbs (1978) y Yates, Chalmer y St. James (1981).

En otro estudio realizado por McMordie (1981), se confirma la teoría de que la religión es un fuerte apoyo que decisivamente influye en la ansiedad ante la muerte.

Los datos a los que ha llegado el anterior investigador demuestran que la fuerza que la convicción de la fe aporta al sujeto es un factor decisivo respecto del miedo ante la muerte. De este modo se robustece la hipótesis de que «un firme sistema religioso fomenta percepciones de aumento de control sobre la enfermedad y disminución del miedo ante la muerte» (McMordie, 1981).

Es posible que el factor religioso deba considerarse de otro modo en lo que respecta al niño, pero, en cualquier caso, si el niño vive en familia la educación religiosa, tendrá asumidas las creencias que sus padres profesan y el fenómeno casi será similar a lo que sucede en el adulto.

Para concluir este apartado referente a la muerte queremos dejar constancia de algo que nos parece importante y que, paradójicamente, no está contemplado con la debida atención: el delicado y difícil campo de la preparación a la muerte o educación para la muerte, en el caso de los enfermos terminales.

En la sociedad actual, el tema de la muerte no es algo habitual y normal, sino por el contrario un concepto tabú, que se evita siempre que es posible. Pero, de otro lado, la muerte es un hecho inevitable, con el que todos, antes o después, tendremos que enfrentarnos. Es pues necesario tener en cuenta este importante aspecto en los futuros programas de atención a los enfermos cancerosos infantiles, pues si se rehusara o escamoteara voluntariamente estas cuestiones, se estaría poniendo de manifiesto la incompetencia e insatisfacción de estos programas, haciéndonos dudar de cuáles son realmente los fines que se persiguen.

DESCRIPCIÓN DE ALGUNOS PROGRAMAS

El objetivo de este capítulo es la propuesta de un programa de intervención en niños cancerosos. Hasta ahora hemos hecho un pequeño análisis de la panorámica general de la situación. Antes de presentar el programa en el que estamos trabajando, vamos a describir algunos de los que ya han sido puestos en marcha en otros países.

La gran proliferación de estos programas imposibilita una revisión exhaustiva de todos ellos. Por eso elegiremos algunos de los que nos han parecido ser más representativos.

Hace unos cinco años, aproximadamente, surgió en EE.UU. una gran variedad de programas de atención a niños con enfermedades terminales, que en la mayoría de los casos abocaban en una muerte segura. El objetivo de estos programas era demostrar que la aplicación de programas de atención en el propio domicilio era más adecuado y creaba menos situaciones disfuncionales, que si dicha atención terminal era proporcionada en el centro hospitalario.

Se llevaron a cabo, por entonces, importantes estudios experimentales cuyos resultados apoyaban esta teoría. En estos trabajos se analizaron variables físicas y psicológicas, además de estudiarse al paciente y también al resto de los miembros de la familia, así como al personal sanitario. Se estudió también el abaratamiento de los costes de la enfermedad, tanto para la familia como para la misma sociedad, como consecuencia de implantar estos programas.

En este punto, conviene citar aquí, por su relevancia, los trabajos llevados a cabo por el equipo de Lauer y Mulhern (Lauer, Mulhern, Wallskog y Camitta, 1983; Mulhern, Lauer y Hoffman, 1983; Lauer, Mulhern, Bohne y Camitta, 1985).

A lo largo de sus numerosas investigaciones pretendieron demostrar la validez de su programa («Home Care Program»), que aplicaron en distintos grupos y poblaciones.

Las ventajas aportadas por este programa, según sus propios autores, consisten, fundamentalmente, en que se obtiene una mejora de la calidad de vida del niño moribundo y de su familia. La atención en casa proporciona mayor satisfacción al paciente, ya que no debe enfrentarse con el trauma de la hospitalización, o en el caso de hacerlo, se procura que la estancia en el hospital sea mucho más breve.

Paralelamente, se trata de disminuir las manifestaciones patológicas de dolor por parte de los padres, así como la ansiedad y el miedo. Se ha comprobado, que las desavenencias matrimoniales por causa de la enfermedad son también menores, ya que al estar el niño en casa las tareas propias de su cuidado son repartidas entre ambos. El característico sentimiento de culpa, tan frecuente en estas circunstancias, también disminuye y, en general, mejora el ajuste a la enfermedad.

Los hermanos del niño enfermo no experimentan esta situación de forma tan violenta, puesto que ellos mismos están involucrados en todos los acontecimientos. El hecho de que su hermano esté en casa, disminuye el halo de misterio que antes había a su alrededor. Por otra parte, como también los padres están en casa, ya no se sienten tan abandonados.

Incluso cuando, irremisiblemente, se produce la muerte del niño, la adaptación a la misma es menos dificultosa para los padres que han seguido este programa que para aquellos que, sin haber participado en él, su hijo ha muerto en el hospital.

Hemos hablado de las ventajas; reseñemos también algunos de los inconvenientes que se han observado en este tipo de programas.

Estos programas exigen una adecuada preparación por parte de los padres, ya que en un primer momento se pueden sentir abrumados por no saber cómo manejar al niño, ni cómo atenderle desde el punto de vista sanitario (curas, tratamientos, medicación, etc.), ni cómo brindarle el apoyo psicológico que sin duda alguna necesita (contestar a todas sus preguntas, hablarle abiertamente, etc.).

El propio personal sanitario debe iniciar también a los padres en el entrenamiento de los cuidados sanitarios básicos que el niño precisa. Por otro lado, es necesario que el médico visite periódicamente el domicilio del niño. Paralelamente, los padres precisan un servicio de apoyo y guía continuados. Se impone así una sólida relación entre el médico y la familia. Todo ello exige a su vez un gran despliegue de medios y recursos con los que muchos centros hospitalarios no cuentan, por lo que quedan así ligeramente comprometidas las ventajas de que antes hablábamos a propósito de la reducción de los costes, ya que obviamente se impone otro tipo de gastos.

De cualquier forma, es importante tener en cuenta este tipo de programas, dada la gran proliferación que han tenido y las relativas ventajas que su implantación comporta.

Otro tipo de programas de carácter más específico se centra en un elemento concreto de todo el complejo engranaje en que nos movemos: la atención concreta a los hermanos del niño afectado.

Quizás no se trate propiamente de un programa, sino más bien de los aspectos

parciales o sectoriales de un programa. Todo comenzó con un grupo de apoyo y terapia que surgió hace muchos años en el «St. Paul Children's Hospital», como respuesta a las demandas que los padres hacían en un intento de encontrar vías de ajuste a esta situación.

Su autora, Sauer (1984), explica la evolución de este programa como sigue: El número de componentes de cada grupo oscila de 6 a 13, pero no más de 13, ya que se obstaculizaría la posibilidad de comunicación entre los miembros del grupo. El margen de edad abarca de los 6 a los 19 años. Las reglas por las que se rige el grupo persiguen únicamente mantener un ambiente de confianza, sin llegar a establecer objetivos fijos para cada sesión, de manera que las interacciones surjan con naturalidad, espontaneidad y libertad entre los participantes. Al final de cada sesión se proporciona el oportuno «feedback» al grupo de padres, para darles la oportunidad de preguntar acerca de sus hijos y mantenerles así informados.

En la misma línea, Adams y Deveau (1987), aunque sin elaborar un programa concreto se plantearon el interrogante de cómo llegar a estos niños y a los hermanos de los pacientes; aportan una serie de pautas, sin duda alguna útiles para la elaboración de un posible programa.

Dentro del campo de atención a la familia, en un hospital de Gales se inició en 1984 un programa de colaboración con los padres (ver Cleary, Gray, Hall y Rowlandson, 1986). El objetivo era involucrar a los padres en la atención de sus hijos hospitalizados, a partir de la realización de las tareas del personal sanitario, para lo cual contaban con un entrenamiento previo en dichas tareas. Los resultados demostraron que los beneficios, cara al ajuste de la enfermedad, fueron importantes, tanto para los padres como para el propio niño.

Seguimos a continuación con un nutrido grupo de programas y técnicas cuyo objetivo es reducir y atenuar los efectos dolorosos de los tratamientos.

Corresponde a Hesketh (1987) el mérito de haber sido el primero en definir el término de «atención paliativa al cáncer», término que engloba a cuatro diferentes técnicas de intervención:

- 1) Terapias antineoplásicas.
- 2) Procedimientos técnicos paliativos.
- 3) Control del dolor y de otros síntomas físicos.
- 4) Apoyo psicosocial y espiritual al paciente y su familia.

En los últimos años se han multiplicado las investigaciones y procedimientos de intervención respecto de estos problemas, siendo especialmente relevante el progreso alcanzado en lo que respecta al control del dolor.

Las técnicas más utilizadas para este propósito han sido la relajación, seguida a corta distancia por la hipnosis. Numerosos estudios se han realizado sobre este particular (p.e., Beyer y Levin, 1987; Die Trill, 1987; Walko y Dampier, 1987; Perrin e Ireys, 1984).

El último equipo de investigación citado aporta datos, además de sobre la hipnosis y la relajación, sobre otros procedimientos no farmacológicos como la imaginería visual, distracción, desensibilización, etc. Los autores han desarrollado en el Departamento de Ontario (Canadá) donde trabajan, un programa de multiestrategias de intervención sobre el dolor infantil, cuyo principal objetivo es la modificación de las

variables situacionales que con anterioridad habían demostrado estar implicadas en la reducción de la ansiedad y los efectos del dolor, en estudios llevados a cabo en animales y en personas adultas. Los autores aplicaron este programa en un estudio experimental y los resultados demostraron la eficacia de estos procedimientos no farmacológicos.

Carey y Burish (1987), en Nueva York, aconsejan el entrenamiento en relajación como un utilísimo procedimiento para reducir los efectos de la quimioterapia. Para demostrar su hipótesis evaluaron la eficacia de tres diferentes técnicas de administración de la relajación, aplicándolas a una muestra de pacientes que estaban en tratamiento con quimioterapia. Tras realizar un estudio comparativo entre los distintos procedimientos empleados, los autores concluyen afirmando que si bien unas técnicas presentan más ventajas que otras, sin embargo, cualquiera de ellas es útil para reducir la ansiedad y el dolor.

Hilgard y Le Baron (1984), en su libro *Hypnotherapy of Pain in Children with Cancer*, explican pormenorizada y ampliamente las técnicas que emplean. Los autores parten de su conocimiento del desarrollo de la fantasía e imaginación en los niños, información que hacen intervenir en el diseño de las técnicas y procedimientos de hipnosis que emplean, cuyos resultados son prometedores para la disminución de la ansiedad y el dolor. Estos procedimientos son integrados en un modelo de programa, útil para el medio hospitalario, al que acompaña una serie de procedimientos complementarios no hipnóticos, que pueden aplicarse tanto al niño como a sus familiares.

Por su parte, Zeltzer y Le Baron (1986) analizan el fenómeno de la fantasía en los niños que padecen una enfermedad crónica. Su propósito es utilizar las posibilidades que las fantasías infantiles ofrecen como recurso terapéutico para combatir el dolor. Los datos obtenidos son todavía provisionales, pero parece que en un futuro próximo estos recursos podrán hacerse intervenir en la lucha contra el dolor.

Hay también otras numerosas investigaciones, cuyo objetivos se dirigen a optimizar la adaptación del niño a la enfermedad crónica.

En la investigación de Jamison, Lewis y Burish (1986), se analizan los efectos que se generan sobre la misma evolución del cáncer cuando los pacientes disponen de actitudes positivas y de cooperación respecto de los tratamientos que se les administran. Los autores llevaron a cabo un trabajo experimental en dos diferentes hospitales oncológicos, en el estado de Tennessee. Los resultados obtenidos demuestran que las actitudes cooperativas se relacionan positivamente con la autoestima del paciente y, en consecuencia, facilitan su ajuste a la enfermedad.

En la misma línea, Tebbi, Cummings y Zevon (1986), informan que una forma de magnificar los beneficios producidos por los tratamientos, consiste en contar con las buenas disposiciones y la conformidad de los pacientes. De otra parte, advierten que es éste un campo todavía muy poco conocido, por lo que no se pueden generalizar los escasos resultados obtenidos hasta que no dispongamos de los resultados contrastados por otros equipos de investigación.

Por su parte, Worchel, Copeland y Barker (1987), han investigado los efectos de las estrategias y técnicas, que habitualmente son utilizadas para hacer frente a los efectos de la enfermedad, sobre el control que el paciente tiene respecto de su patología. Estas estrategias —«coping strategies»— han sido definidas como técnicas cognitivas, decisionales y conductuales, cuyo empleo ha sido prioritario para disminuir la ansiedad asociada a la enfermedad cancerosa. El relativo control que se consigue a

través de estas técnicas y estrategias ha sido empleado para predecir el ajuste emocional del paciente a la enfermedad. Los resultados obtenidos en esta investigación sugieren que el control comportamental es, por el momento, el mejor predictor de dicho ajuste. Del mismo modo, la calidad de las estrategias empleadas para la consecución del control comportamental parece mostrarse de mayor utilidad y eficacia que el empleo indiscriminado, aunque numeroso, de otras estrategias y recursos terapéuticos.

El equipo de Manuel *et al.* (1987), han examinado en sus investigaciones el papel de muchas de estas estrategias, evaluando especialmente una de ellas a la que han denominado con el término de «estrategia de acercamiento y evitación».

En este caso se seleccionaron los indicadores de acercamiento y evitación a partir de las entrevistas que se tuvieron con los enfermos, en las que se examinaron cuáles eran las actitudes del paciente respecto de la enfermedad y cuál había sido el impacto que la enfermedad les había producido.

A partir de los datos anteriores se elaboró un procedimiento de evaluación para ambos indicadores, tanto para los de baja como los de alta puntuación respecto del acercamiento y evitación, definiéndose las estrategias que se emplearon en el programa de entrenamiento, en función de estos indicadores. Posteriormente el programa se aplicó a una determinada población de pacientes. Los resultados obtenidos muestran que los enfermos participantes en el programa experimentaron un menor nivel de estrés y una significativa disminución de los síntomas depresivos con respecto a los pacientes no participantes. Este estudio pone de manifiesto la validez de estas estrategias, reconociendo sus autores que su empleo es particularmente útil durante las primeras fases de la enfermedad.

Otros paquetes de programas han sido empleados en las comunidades escolares, con el fin de satisfacer las necesidades demandadas por los niños que están afectados por enfermedades severas o crónicas.

Este es el caso del programa diseñado por Walker (1984), el «Individual Educational Plan» (IEP), en el estado de Massachusetts, en el que se acoge a cualquier niño, cualquiera que sea el tipo de handicaps que padezca, incluido el cáncer. Este plan se puede satisfacer dentro del marco de la escuela normal, ya que en manera alguna se trata de centros de educación especial, sino que incluye el transporte al centro, los servicios médicos, el consejo y orientación a los padres, los servicios psicológicos, la evaluación y modificación de conducta respecto a la adaptación escolar, etc.

Aunque desde otra perspectiva, pero también relacionada con el ámbito escolar, creemos interesante reseñar aquí los «Child Life Programs», los cuales están ya implantados en ciertos sectores del ámbito hospitalario. En estos programas se atiende especialmente a la educación del niño en lo relativo a la enfermedad que padece, el hecho de la hospitalización, el dolor, etc.

Este programa se imparte en los centros escolares con el fin de familiarizar a los niños con todas estas actividades, por medio de historietas y actividades que les motiven. De igual modo, se les proporciona también información acerca de las nociones básicas sobre el funcionamiento del cuerpo humano, los mecanismos que provocan la enfermedad, etc.

Por último, hay otros programas que van dirigidos a los médicos y enfermeras que tienen a su cuidado niños afectados de enfermedades crónicas o/y de padecimientos terminales.

Este es el caso del «Chronic Illness Teaching Program» (Desguin, 1986), cuyo

principal objeto es el entrenamiento de los pediatras en los conocimientos, actitudes y habilidades necesarias para mejorar las condiciones del niño enfermo crónico.

En 1984, Levine y Hersh, dirigieron un seminario de enseñanza práctica, organizado por el «National Cancer Institute», para médicos y enfermeras que tratan profesionalmente con enfermos cancerosos. El objetivo del seminario que se celebró en Maryland no era otro que la prevención de la depresión en estos profesionales, ya que por las relaciones de dependencia que se crean entre el médico y el paciente, o la enfermera y el paciente, son especialmente vulnerables —tienen un mayor riesgo— al padecimiento de depresión.

En Holanda, Van Den Borne y Pruyn (1987) han llevado a cabo una investigación sobre los efectos de la relación paciente-paciente, a través de los grupos de apoyo, en los problemas psicosociales generados por el padecimiento de cáncer. Los datos muestran que contactos regulares entre los pacientes afectados y los pacientes que forman parte del grupo de apoyo, disminuyen ciertos efectos negativos, como la ansiedad y la depresión, y aumentan la autoestima de los pacientes.

A la vista de esta variedad de programas podemos afirmar, en primer lugar, que todos ellos son en mayor o menor medida de utilidad, ya que todos han aportado resultados relevantes, cuando se han llevado a la práctica, además de estar fundamentados en determinados principios teóricos bien establecidos. En segundo lugar, en todos ellos se ha partido de laboriosas investigaciones, cuyos resultados están avalados por la amplia experiencia de otros muchos autores en este mismo ámbito de trabajo.

A pesar de todas esas ventajas, no obstante, resulta forzoso matizar las afirmaciones anteriores con una discrepancia crítica: todos ellos son programas muy parciales que sólo toman en consideración éste o aquél elemento del proceso de hospitalización y/o atención del enfermo canceroso, mientras dejan fuera de foco e insatisfechas otras muchas cuestiones, que son igualmente relevantes. Por todo ello hay que concluir que ninguno de ellos tiene la pretensión de presentarse como un auténtico programa de intervención que sea sistemático y global.

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN NIÑOS CANCEROSOS

En las líneas que siguen describiremos nuestra propuesta de un programa de intervención —que actualmente está llevándose a cabo de forma experimental— en niños cancerosos. El objetivo que nos propusimos con este programa fue el siguiente: Ayudar, mediante un programa de intervención psicopedagógica, a mejorar la calidad de vida personal, familiar, académica y de ajuste al hospital del niño canceroso.

Precisamente, para evitar caer en los mismos defectos que antes criticábamos, distinguiremos tres ámbitos de acción interdependientes en este programa, a fin de diseñar, cuantificar y evaluar los más rigurosamente posible el mayor número de variables intervinientes en este proceso.

Los tres ámbitos que hemos distinguido son los siguientes:

- a) Programa de atención al niño.
- b) Programa de atención a la familia.

- c) Programa de atención al personal sanitario, que se ocupa de forma especializada de estos niños.

El ámbito de aplicación de este programa es, desde luego, el contexto hospitalario. Por tanto, el momento inicial en el que el programa se pone en funcionamiento es el momento en el que el niño ingresa en el hospital.

En cualquier caso, siempre que sea posible, es preferible que previamente a la hospitalización haya un buen contacto con el niño y con sus padres, de manera que se reduzcan al máximo los riesgos de desajuste producidos por la hospitalización y los tratamientos medicamentosos.

A continuación trataremos de abordar independientemente los tres diferentes bloques que hemos distinguido con anterioridad.

Programa de atención a la familia

Comenzamos por la familia porque, de hecho, son los padres los primeros en conocer el diagnóstico. Hemos repetido en varias ocasiones que quizá es este el momento más penoso para los padres y, por consiguiente, el momento en que también están más necesitados de orientación y apoyo.

El programa se inicia con una entrevista con los padres en la que, el médico les expone cuál es el estado de la situación: naturaleza de la enfermedad, pronóstico, posibilidades reales de tratamientos y de curación, efectos —deseables e indeseables— de los tratamientos empleados, secuelas que puede dejar la enfermedad, etc. A los padres hay que hacerles en todo momento partícipes de la situación, procurando que tomen conciencia de la importancia que su actitud tiene en la posterior reacción de ajuste de su hijo.

Posteriormente, a lo largo de la hospitalización se seguirán manteniendo las relaciones con los padres, bien con sesiones periódicas fijas, o arbitrariamente cuando ellos lo precisen. El criterio viene marcado por el deseo de satisfacer las necesidades de cada caso concreto.

Una vez finalizado el periodo de hospitalización, es muy importante seguir manteniendo este contacto con los padres, ya que entonces la función de apoyo y orientación va dirigida hacia un doble objetivo: de una parte, para orientar a los padres sobre el modo en que deben seguir la evolución (física y psicológica) de la enfermedad de su hijo, y de otra, para mantener abierta la comunicación entre los cónyuges y el orientador y evitar en lo posible todo tipo de conductas desadaptativas.

Dado que esta parte del programa es objeto de otra investigación paralela, no profundizaremos más en ella.

Programa de atención al niño

Dada la complejidad del tema, la cantidad de variables intervinientes es indefinida. Es propósito de este equipo, sin embargo, controlar el mayor número posible de ellas, con el fin de asegurar el cumplimiento de nuestro objetivo y de este modo mejorar la situación del niño.

La primera limitación con la que nos encontramos es que el programa debe ser aplicado en el ámbito hospitalario, por lo que deja fuera de foco todo lo relativo al contexto familiar, a pesar de su gran importancia respecto de estos problemas, mientras suponemos que es debidamente apoyado por otros programas específicos de terapia familiar.

Las concretas áreas de intervención del programa viene fijadas por los objetivos ya enunciados, que se recuerdan a continuación: Personal, familiar, académica y de ajuste a la enfermedad.

Area personal

En este amplio campo se trata de abarcar la totalidad de la persona. En este primer nivel deben diferenciarse dos amplios sectores: el físico y el psicológico.

En el ámbito físico deben tenerse en cuenta variables como el dolor, la ansiedad, el estrés, el temor a las curas, los tratamientos y las intervenciones, los posibles problemas con la medicación, los cambios en las dietas, las perturbaciones del sueño, etc.

Las formas de intervención son tan variadas como la naturaleza de los problemas sobre los que se desea intervenir: Desde las técnicas de modificación de conducta al entrenamiento en imágenes positivas; de la desensibilización sistemática a las más creativas actividades de la imaginación, con el concurso de la administración de refuerzos positivos, entrenamiento en autorelajación, etc.

En el ámbito psicológico hay tal vez demasiados eventos de los que resulta obligado ocuparse. En las líneas que siguen nos referiremos a los que parecen más importante para lo que aquí importa:

- a) *Autoconcepto*. Que el niño mantenga su autoestima, a pesar de la enfermedad y de sus consecuencias (especialmente las que se refieren a su imagen corporal), es de vital importancia, sobre todo por las implicaciones que comporta en el ajuste positivo a la nueva situación, lo que forzosamente repercutirá en otras muchas facetas personales del paciente.
- b) *Formación y génesis de actitudes*. Se trata de intentar generar en el niño una actitud positiva ante la enfermedad, de manera que desarrollen al máximo todas sus facultades para, psicológicamente, hacer frente a la enfermedad. De este modo podrá mantener un cierto control sobre el conjunto de conductas patológicas que antes o después pueden hacer su aparición durante el transcurso de la enfermedad.
- c) *Preparación para la hospitalización*. Uno de los puntos claves en este programa consiste en la preparación a la hospitalización. Se trata de evitar por todos los medios que el ingreso suponga en el niño un choque, ruptura o desarraigo respecto de sus padres y hermanos. Para ello es necesario acudir al programa de preparación para la hospitalización, de forma que el niño se familiarice con el medio hospitalario antes o en el mismo momento de su ingreso.
- d) *Entrenamiento en habilidades sociales*. El programa debe incidir también en otros aspectos irrenunciables como el contacto social y las habilidades sociales. Así pues, se evitarán las habitaciones individuales y todo aquello que contribuya al aislamiento y soledad del paciente infantil. Debemos favorecer al máximo, siempre que no haya ninguna contraindicación médica o psicopatológica, las interacciones con

los compañeros que están también ingresados. Para conseguir todos estos objetivos es muy importante el entrenamiento en habilidades sociales, habilidades que en último término son las que hacen posible el contacto social que nos proponemos alcanzar con este programa.

- e) *Libre asistencia espiritual a los pacientes y familiares que lo soliciten.* Por último no debe descuidarse un ámbito tan importante como es el moral o espiritual, siempre, claro está, que el paciente o sus familiares así lo demanden. Para ello es necesario respetar al máximo las creencias particulares de cada enfermo, simultáneamente que se ponen a su disposición todos los recursos y medios necesarios para que, si así lo desea, practique sus creencias con toda libertad.

En el caso de los pacientes terminales es conveniente plantearse la viabilidad, oportunidad y pertinencia de los programas de preparación para la muerte, aunque en esta delicada cuestión el director del programa debe estar abierto a la información y toma de decisiones del mismo paciente, de sus familiares y de la opinión de los expertos en estas materias, además de disponer de la necesaria formación ética, exigida por estas circunstancias.

Area familiar

Si todos los elementos anteriores han sido adecuadamente tratados, la consecuencia más probable será la de un buen ajuste psicológico por parte del niño, lo que a su vez facilitará sus relaciones familiares.

Pero como la familia consiste en un sistema interactivo, en el que todos los elementos guardan relación entre sí y son entre sí interdependientes, casi siempre que el niño percibe y participa de una buena adaptación familiar mejora su reajuste social.

Area académica

Hemos insistido en lo importante que es la reincorporación del niño a la escuela, una vez que ha concluido su tratamiento. Pero también se hacía hincapié en el inconveniente que supone para esta reinserción el retraso escolar que muchos de estos pacientes sufren, tras un prolongado periodo de hospitalización y tratamientos.

Con este programa pretendemos evitar algunas de las lagunas que pueden surgir como consecuencia del forzoso absentismo escolar a causa de la enfermedad.

Por todo ello una parte de este programa se encamina al seguimiento psicopedagógico, cuyo objetivo último consiste en contrarrestar los déficits académicos que, como consecuencia de la hospitalización y de la enfermedad, hayan podido producirse. Para este fin, durante el tiempo de hospitalización se imparten las materias escolares correspondientes al nivel que el niño cursaba, estableciendo un horario escolar dentro del hospital, lógicamente flexible, en función de las imposiciones terapéuticas y hospitalarias a las que la vida del niño ha de adaptarse.

De este modo, el niño puede seguir, aunque a un ritmo distinto al de sus compañeros de clase, los mismos contenidos que éstos. Los programas de coordinación entre la enseñanza regular y la hospitalaria se resuelven a través del pedagogo del hospital,

quien mantiene un contacto directo y periódico con el profesor regular del niño. Una de las técnicas más utilizadas en este contexto, con el fin de motivar al niño, es la economía de fichas, técnica que ha demostrado ser muy útil en el contexto del hospital. De otra parte, con este programa se consigue mantener al niño ocupado gran parte del día, a la vez que está en contacto con sus compañeros.

Area de ajuste a la enfermedad

El ajuste a la enfermedad se produce casi espontáneamente, como una consecuencia, en aquellos niños en que hemos conseguido satisfacer los anteriores objetivos. No obstante, hay otros objetivos específicos que, a modo de indicadores, permiten evaluar el ajuste a la enfermedad y que casi nunca consiguen satisfacerse de un modo paralelo a los anteriores objetivos.

Nos referimos, claro está, a los siguientes: lograr un alto grado de satisfacción con la hospitalización; conseguir la activa cooperación del niño con los médicos y con el tratamiento; y mantener siempre abiertos los cauces de la comunicación con el niño, tanto en lo que respecta a los familiares como al personal sanitario.

Programa de atención al personal sanitario

Los médicos, enfermeras y demás personal sanitario que trabajan en los servicios de oncología, forzosamente han de encontrarse con el caso de los enfermos terminales. Esto supone un enfrentamiento casi cotidiano con el hecho de la muerte, experiencia de por sí ansiógena y que se acentúa aún más en los enfermos pediátricos por el cariz tan dramático que adquiere la muerte de un niño.

Las implicaciones que esto supone a corto plazo pueden parecer poco importantes, como si, en virtud de la rutina, el personal sanitario pudiera acostumbrarse al hecho de la muerte. Pero las cosas no son así. Es frecuente observar entre el personal sanitario que trabaja en oncología, la aparición de características y rasgos típicos de la depresión, la tristeza y la ansiedad.

De aquí la importancia de la atención a estas personas. Del mismo modo que hay grupos de apoyo para la familia o para el enfermo, es conveniente que se diseñe algo parecido en atención a estos profesionales. El programa que hemos diseñado ofrece también una cierta atención al personal sanitario.

Aquí se ha programado un conjunto de conferencias y seminarios, a través de los cuales se ofrecerá al profesional la información suficiente acerca de la muerte y de cómo afrontarla. En una segunda etapa está previsto que cada uno de los profesionales participantes reflexione personalmente sobre su propio concepto de muerte, a partir de las experiencias previas que haya tenido, fuera y dentro del servicio en que trabaja, pudiendo consultar e intercambiar información con los expertos que dirigen el programa. En estas entrevistas se procura resolver las concretas dificultades planteadas por cada profesional.

Finalmente, se ofrecen indicaciones y orientaciones muy concretas y específicas sobre el modo en que pueden informar, aliviar, ayudar y guiar a los pacientes terminales. A través de estas sesiones de entrenamiento, el personal sanitario aprende cuáles

son las características específicas de los enfermos terminales —no tanto en lo que respecta al punto de vista médico, sino lo que debe saberse de ellos desde las perspectivas antropológica, filosófica, psicológica, ética e incluso espiritual— de manera que también ellos colaboren eficazmente en la atención al enfermo terminal, a lo largo de todas las dimensiones y etapas que integran su proceso terapéutico.

REFERENCIAS

- ADAMS, D.; y DEVEAU, E. (1987): «When a Brother or Sister is Dying of Cancer» *Death Studies*, 11: 279-295.
- BAYÉS, R. (1985): *Psicología Oncológica*, Barcelona, Martínez Roca.
- BERNSTEIN, I.; y WEBSTER, M.M. (1982): «Food Aversions in Children Receiving Chemotherapy for Cancer», *Cancer*, 50: 2 961-2 963.
- BEYER, J.; y LEVIN, C.R. (1987): «Issues and Advances in Pain Control in Children», *Nursing Clinics of North America*, 22 (3): 661-676.
- CASILETH, B.R.; LUSK, E.J.; y BROWN, L.L. (1986): «Factors Associated with Psychological Adjustment to Cancer», *Medical and Pediatric Oncology*, 14: 251-254.
- CAREY, M.; y BURISH, T.G. (1987): «Providing Relaxation Training to Cancer Chemotherapy Patients», *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55 (5): 732-737.
- CLEARY, J.; GRAY, O.P.; HALL, D.J.; y ROWLANDSON, P.H. (1986): «Parental Involvement in the Lives of Children in Hospital», *Archives of Disease Childhood*, 61: 779-787.
- DESGUIN, B. (1986): «Chronic Illness in Children», *American Journal of Diseases of Children*, 40: 1 246-1 249.
- DIETRILL, M. (1987): «Niños y adolescentes con Cáncer», *Humanidades Médicas*, 23: 35-55.
- GIBBS, H.W. (1978): «Spiritual Value and Death Anxiety», *Journal of Counseling Psychology*, 25: 563-569.
- GOLDBERG, R.J.; y CULLEN, L.D. (1985): «Factors Important to Psychological Adjustment to Cancer», *Social Science and Medicine*, 20: 803-807.

- HESKETH, P. (1987): «Paliative Care in the Cancer Patient», *Journal of the American Geriatrics Society*, 35: 883-885.
- HILGARD, J.; y LE BARON, S. (1984): *Hypnotherapy of Pain in Children with Cancer*, W. Kauffman.
- JAMISON, R.; LEWIS, S.; y BURISH, T.G. (1986): «Cooperation with Treatment in Adolescent Cancer Patients», *Journal of Adolescent Health Care*, 7: 162-167.
- KAUFFMAN, A. (1983): *Cáncer y Sociedad*, Ed. Mezquita.
- LANSLOW, R. y BENJAMIN, G. (1985): «The Development of the Concept of Death in Children», *Child Care, Health and Development*, 11: 13-20.
- LAUER, M.; MULHERN, R.; WALLSKOG, J.M.; y CAMITTA, B.M. (1983): «A Comparison Study of Parental Adaptation Following a Child's Death at Home or in the Hospital», *Pediatrics*, 71: 107-112.
- LAUER, M.; MULHERN, R.; BOHNE, J.; y CAMITTA, B.M. (1985): «Children's Perceptions of their Sibling's Death at Home or Hospital», *Cancer Nursing*, 9 (3): 102-107.
- LEVINE, A.S.; y HERSH, S.P. (1984): «The Psychological Concomitants of Cancer in Young Patients», *Pediatric Oncology*, 15: 367-386.
- LITT, I.F. y CUSKEY, W.R. (1980): «Compliance with Medical Regimens During Adolescence», *Pediatric Clinics of North America*, 27: 3-17.
- MCMORDIE, W.R. (1981): «Religiosity and Fear of Death», *Psychological Reports*, 49: 921-922.
- MICHELSON, L.; SUGAI, D.P.; WOOD, R.P.; y KAZDIN, A.E. (1987): *Las Habilidades Sociales en la Infancia*, Barcelona; Martínez Roca.
- MOEHLE, K.A.; y BERG, R.A. (1983): «Language-Related Skills in Children with Acute Lymphocytic Leukemia», *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 4: 257-261.
- MULHERN, R.; LAUER, M.; y HOFFMAN, R. (1983): «Death of a Child at Home or in the Hospital», *Pediatrics*, 71: 743-747.
- PERRIN, J.M.; e IREYS, H.T. (1984): «The Organization of Services for Chronically ill Children and their Families», *Pediatric Clinics of North America*, 31 (1): 235-257.
- POLAINO-LORENTE, A. (1988): *Las Depresiones Infantiles*, Madrid, Morata.
- RUBIE, H.; ROBERT, A.; y REGNIER, C. (1986): «Leucémie Aigue de l'Enfant. Qualité de la guérison», *Archives Francaises de Pédiatrie*, 43: 395-400.
- SAUER, S. (1984): «Siblings of Children who have Died», *Chronic Illness and Disabilities in Childhood and Adolescence*, Nueva York, Grune Stratton.
- SHALET, S.M. (1985): «The Effects of Cancer Treatment on Growth and Sexual Development», *Clinics in Oncology*, 4: 223-238.
- SMEDLEY, H.; SIKORA, K.; y STEVNEY, R. (1986): *El Cáncer qué es y cómo se trata*. Madrid, Alhambra.
- TEBBI, C.K.; CUMMINGS, M.K.; y ZEVON, M.A. (1986): «Compliance of Pediatric and Adolescent Cancer Patient», *Cancer*, 58: 1 179-1 184.
- VAN DEN BORNE, H.W.; y PRUYN, J.F.A. (1987): «Effects of Contacts Between Cancer Patients on their Psychological Problems», *Patient Education and Counseling*, 9: 33-51.
- VAN DONGEN-MELMAN, J.; y SANDERS-WOUDSTRA, J.A.P. (1986): «Psychosocial Aspects of Childhood Cancer», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27: 145-180.
- WALCO, G.A.; y DAMPIER, C.D. (1987): «Chronic Pain in Adolescents Patients», *Journal of Pediatric Psychology*, 12 (2): 215-225.
- WALKER, D.K. (1984): «Care of chronically ill Children in Schools», *Pediatric Clinics of North America*, 31: 221-233.
- WORCHEL, F.F.; COPELAND, D.R.; y BARKER, D.G. (1987): «Control Related Coping Strategies in Pediatric Oncology Patients», *Journal of Pediatric Psychology*, 12 (1): 25-38.
- YATES, J.W.; CHALMER, B.J.; y St. JAMES, P. (1981): «Religion in Patients with Advanced Cancer», *Medical Pediatric Oncology*, 9: 121-128.
- ZELTZER, L.; Le BARON, S.; y ZELTZER, P. (1984): «The Adolescent with Cancer», *Chronic Illness and Disabilities in Childhood and Adolescence*, Grune Stratton.
- ZELTZER, L.; y LE BARON, S. (1986): «Fantasy in Children and Adolescents with Cancer», *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 7 (3): 195-198.