



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES
Y SOCIALES

Especialización en Psico-Oncología – Nivel III

*“Repercusiones psíquicas de la enfermedad oncológica en el niño
y en el adolescente”*

Autor: Lic. Karina Fenton Altamirano

Tutor: Dra. Rosa Germ

Buenos Aires, Argentina. Mayo 2010

INDICE

INTRODUCCION	3
CAPITULO 1	5
DESARROLLO EVOLUTIVO	5
1. ETAPAS EVOLUTIVAS EN LA NIÑEZ	8
2. ADOLESCENCIA	14
CAPITULO 2	19
EL CÁNCER Y LAS REPERCUCIONES PSIQUICAS EN NIÑOS Y ADOLESCENTES	
1. CARACTERIZACIÓN DEL CÁNCER	19
2. CARACTERIZACIÓN DE LAS REPERCUCIONES PSIQUICAS	23
3. NIÑOS CON CANCER	25
a. DESCRIPCIÓN DE LOS CASOS Y ANALISIS	31
4. ADOLESCENTES CON CANCER	37
a. DESCRIPCIÓN DE LOS CASOS Y ANALISIS	42
CONCLUSIONES	49
BIBLIOGRAFIA	51
ANEXO	53

**“REPERCUSIONES PSÍQUICAS DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA
EN EL NIÑO Y EN EL ADOLESCENTE”**

INTRODUCCION

La elaboración del presente trabajo integrativo final, “Las repercusiones psíquicas de la enfermedad oncológica en el niño y adolescente”, tiene como finalidad cumplir con el requisito para aprobar la carrera de Especialización en Psico-oncología, en la Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales (UCES).

Este tema fue seleccionado con el fin de tener un conocimiento pormenorizado acerca de cómo afecta psíquicamente la enfermedad oncológica en los niños y adolescentes, lo cual nos permitirá como psico-oncólogos, intervenir adecuadamente en cada una de las etapas: diagnóstico, tratamiento o recaída y etapa terminal.

Por otro lado, considero importante recordar que el cáncer en los niños y adolescentes no es una enfermedad frecuente, pero sin embargo, es la segunda causa de muerte en este grupo etareo. A pesar del avance tecnológico y de tratamientos, un tercio de los chicos con este tipo de enfermedades no podrán curarse, por consiguiente necesitarán de un cuidado paliativo, apoyo psico-oncológico para acompañarlos en la enfermedad y durante el proceso de muerte.

Con respecto a las repercusiones psicológicas, este trabajo se basa en las palabras del Lic. Gatto: “Los factores psicológicos, los entendemos como producto de la historia individual de cada persona y del contexto sociocultural en el que se desenvuelve, influyen tanto en el proceso de la enfermedad humana como en la prevención de los trastornos y enfermedades, y en un nivel óptimo de salud. Las variables psicológicas inciden siempre, en alguna medida, en forma directa o indirecta, positiva o negativa, en todos los trastornos y enfermedades. A su vez, todos

los trastornos y enfermedades promueven repercusiones grandes o pequeñas, favorables o desfavorables, en el ámbito psicológico (Gatto, 2008)”¹.

Al unir estos conceptos, se busca cuáles son las repercusiones psíquicas que puede ocasionar, una enfermedad como el cáncer, en los niños y adolescentes. Para lograr esto, es importante saber en que etapa del desarrollo se encuentra el niño o el adolescente, ya que cada etapa es una reorganización, una reestructuración de las relaciones y las perspectivas y esto a su vez se modifica aun más por la enfermedad; utilizando las palabras de Osterrieth² “todo elemento nuevo (en este caso la enfermedad), introducido en un total, modifica en cierto modo esta totalidad”.

Por otra parte, el tratamiento del cáncer infantil se realiza en centros especializados, lo que puede determinar que muchos pacientes y familias deben trasladarse a veces por grandes distancias para el tratamiento. Esta situación agrega a todos los cambios psico-emocionales producidos por el impacto de la enfermedad, el plus del desarraigo y la soledad social, al sentirse alejados de todos los afectos de sostén.

En resumen, en este trabajo, con referencia a la niñez y adolescencia, se toman los desarrollos de la psicología evolutiva, caracterizando cada una de estas etapas y los trabajos psíquicos fundamentales. Por otro lado, se conceptualiza el impacto que tiene el cáncer como enfermedad bio-psico-social, para luego establecer las relaciones entre enfermedad oncológica y etapa evolutiva. Y, por último, se definen las repercusiones psíquicas y se ilustra con casos clínicos observados durante la pasantía realizada en el Hospital de Pediatría Garrahan en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina, durante los meses de Enero y Febrero del 2010.

Este trabajo está organizado en cuatro secciones, Introducción, Aspectos Teóricos, Desarrollo de los casos y Conclusiones.

¹ Huñis, Adrian; Alonso, Daniel y Gomez, Daniel (compiladores). *Introducción a la oncología clínica*, ED. Universidad nacional de Quilmas, Buenos Aires, 2008.

² Osterrieth, “Psicología Infantil” Madrid 1984 Ed. Morata

CAPITULO 1

DESARROLLO EVOLUTIVO

La psicología evolutiva, es aquella que estudia la forma en como las personas cambian a lo largo de la vida y como reaccionan ante este cambio. Además, está relacionada con los aspectos del desarrollo de la conducta del ser humano desde que nace hasta que muere. Es importante tener en cuenta que lo evolutivo, en este trabajo, se enfoca en el cambio y en el crecimiento psíquico y físico.

El desarrollo evolutivo es un proceso que es llevado a cabo a lo largo de la vida. En el caso particular del niño, puede ser abarcado por varias perspectivas, ya que son muchas variables que pueden afectarlo. Lejarraga (2008)³, basándose en otros autores, propone cinco perspectivas para el estudio del desarrollo del niño:

El desarrollo como proceso madurativo: Este punto es comprendido por la forma en que se comporta el niño, es decir, sus conductas. Como maduración se entiende el acercamiento que tiene el niño a la edad adulta. Gesell (citado por Lejarraga)⁴ habla sobre dos maneras posibles de evaluar el desarrollo: una es la edad cronológica del chico, la otra consiste en evaluar si su comportamiento es adecuado a esa edad cronológica. Este mismo autor divide a la conducta en: motriz, adaptativa, del lenguaje y personal-social.

El desarrollo como conducta aprendida: En este punto, Lejarraga (2008),⁵ se basa en Henry James, quien entre sus ideas principales sostiene que son los acontecimientos y los conceptos están al servicio de la experiencia, lo que hacen que las afirmaciones sean reales. En otras palabras, sólo se puede conocer al mundo a través de la experiencia y de la interacción con el medio. Iniciándose este proceso con las experiencias sensoriales.

³ Lejarraga, Horacio (editor). "Desarrollo del niño en contexto" Buenos Aires, Argentina Ed, Paidós, 2008.

⁴ Ibid.

⁵ Ibid.

El desarrollo como cambio de la erotización del cuerpo y en la forma de resolución de conflictos: Aquí el autor se basa en Sigmund Freud, específicamente en sus cinco teorías del desarrollo psicológico, donde explica que la energía sexual se deposita en partes de cuerpo llamadas “zonas erógenas”. De esta manera plantea en primer lugar la existencia de la Etapa Oral, cuya zona erógena sería la boca (primer año de vida). El niño descubre los objetos llevándoselos a la boca y experimenta sus primeras sensaciones placenteras y displacenteras. En segundo lugar se refiere a la Etapa Sádico-anal (1-2 años), donde las zonas erógenas son los músculos, incluyendo las esfínteres. Al niño le causa placer la manipulación y la destrucción de los objetos (morder, romper, control de esfínteres). En tercer lugar describe la Etapa Fálica (4-5 años), las zonas erógenas son los genitales. El niño desarrolla un proceso de identificación con el progenitor de su mismo sexo. Es donde se da el famoso conflicto del Complejo de Edipo, el cual a su vez se intensifica en la etapa genital y finalmente detalla la etapa de Latencia, en donde se da una represión de la sexualidad.

El desarrollo como proceso cognitivo: para describir el desarrollo desde esta perspectiva, el autor se basa en la teoría de Jean Piaget. Según esta teoría el niño pasa de un esquema básico y simple a otro más complejo, lo cual capacita al niño para efectuar operaciones cada vez más complejas. En este sentido desarrolló cuatro estadios fundamentales:

* *Inteligencia sensorio-motriz:* (del nacimiento hasta la adquisición del lenguaje). Al principio, el niño, sólo se tiene de referencia a si mismo. Mientras que al final de este periodo de sitúa como un cuerpo entre otros.

* *Representación pre-operativa:* (18 m a 6 años) es la etapa donde el niño desarrolla su capacidad simbólica lo cual posibilita el pensamiento.

* *Estadios de las operaciones concretas:* (7 años a los 12). El niño adquiere la capacidad de resolver problemas y desarrollar ideas lógicas.

* *Estadio del pensamiento lógico-formal:* (12 a 15 años) se adquieren los conceptos de proporciones, de conjunto y de combinación, siendo la adquisición más importante la lógica de las preposiciones, es decir, le permite utilizar el pensamiento inductivo y deductivo.

A pesar que existen varias etapas evolutivas a lo largo del desarrollo: niñez, adolescencia, adultez y vejez, en este trabajo nos enfocaremos solo en niñez y la adolescencia, teniendo en cuenta las características específicas de cada una de estas etapas.

Por otra parte es importante destacar que no existen determinaciones exactas entre una etapa y otra, por lo cual cada individuo tiene su propio proceso y ritmo de desarrollo.

ETAPAS EVOLUTIVAS EN LA NIÑEZ

De 0 a 12 meses

En esta etapa el bebé, al principio, percibe la luz, y reacciona a distintos sonidos, sabores y olores. Respecto a sus respuestas emocionales son interpretadas como indicadores de placer, disgusto, comodidad, incomodidad.

En esta etapa las necesidades del niño están más relacionadas con el hambre, el sueño, la higiene, y además con otras vinculadas con el juego, el sentirse consentido, el hablarle, y el abrazarlo. Satisfacer estas necesidades en el niño, crea un ambiente de confianza y seguridad, por el contrario el que no sean satisfechas genera desconfianza hacia lo que lo rodea. A este periodo se lo denomina de “adaptación” en el cual interioriza tanto la experiencia interna como la externa.

“No hay en él objetos ni personas; pero sí, indudablemente, “cuadros” visuales, auditivos, táctiles, con relación entre ellos, y probablemente, muy imprecisos y difusos; el niño ve, seguramente, pero no percibe; no sabe lo que ve, e ignora que hay cosas que ver. Esos cuadros aparecen, se desvanecen y ya no existen. No hay en ello tiempo, espacio, causa, ni relación de ningún género; sólo hay una especie de ahora. Indudablemente, ciertas impresiones son dolorosas, y corresponden a lo que llamaríamos en nosotros un estado de tensión o de necesidad (Osterrieth, 1984)”⁶.

Al comienzo de este primer año, el niño, ocasionalmente, empezará a sonreír cuando se juega con él y ante rostros familiares. Estas son sus primeras experiencias de reconocimiento y una forma de socializarse. Por otra parte, se manifiesta el miedo a los extraños, debido a que el infante puede reconocer y diferenciar su medio familiar del ajeno. Además puede percibir las emociones de los que lo rodean, en especial de sus padres, y responder a ellas.

La relación afectiva más importante en este período es la del infante con su madre, lo cual posibilita el apego con ella. Esta relación abre el camino a nuevos desarrollos durante el primer año de vida, como por ejemplo el del psiquismo infantil,

⁶ Osterrieth, “Psicología Infantil” Madrid 1984 Ed. Morata

él cual en primer término es dominado por el presente. Utilizando las palabras de Osterrieth⁷: “podría decirse que las emociones infantiles mientras duran, ocupan toda la escena psíquica y no dejan sitio para otros elementos”.

Otro de los factores importantes dentro del primer año de vida es el desarrollo del movimiento, el cual se va adquiriendo por etapas. Por ejemplo, en el primer mes se activan ojos y boca, después la región de cabeza, cuello y hombros, a los 7 meses el tronco, los brazos y las manos y al final del año, la extremidades como la lengua, los dedos, piernas y pies. Por último al final del año, el niño generalmente gatea y se pone de pie con ayuda.

De uno a tres años

En esta etapa el niño comienza a caminar y a generar mayor independencia, lo cual amplía su campo de experiencias y sensaciones. Esta es la razón por la cual Gesell, citado por Osterrieth, la ha denominado “edad de mudanza”. Estas actividades motrices son esenciales para sus contactos sociales con otros niños y también con su entorno.

Respecto al lenguaje, en el primer año de vida, el niño solo dice un par de palabras pero tiene la capacidad de percibir los estados emocionales como son el dolor, el placer, el cariño, y la ansiedad. En el segundo y tercer año de vida articula mucho mejor. También le gusta escuchar y preguntar, y accede a una mayor participación con los demás.

“El niño entra en la primera “edad interrogadora”, en la que se informa del nombre de todo cuanto ve. La famosa pregunta: “¿Qué es eso?... ¿Y eso?” corresponde, con toda seguridad, a una necesidad de ampliación del vocabulario, paralela a la extensión de la experiencia, pero también a una necesidad de orientación en el mundo material, porque para el niño, el hombre y la cosa forman una unidad (Osterrieth, 1984)”⁸

Por otro lado, el niño ve el mundo que lo rodea asociado con su propio bien y sus propios deseos y necesidades. Este es un periodo en el cual existe conciencia de sí

⁷ Osterrieth, “Psicología Infantil” Madrid 1984 Ed. Morata

⁸ *Ibíd.*

mismo. Wolf lo llama, “búsqueda de su yo”. En este sentido comienza a experimentar sensaciones tanto satisfactorias como frustrantes, descubriendo el poder y los efectos de su conducta sobre ciertas situaciones, motivándose al aprendizaje y a la experiencia.

Un concepto importante, que mencionan ciertos autores dentro de la psicología infantil, es el concepto de representación. Dicha capacidad representativa se empieza a forjar a partir del segundo año de vida. Es cuando comienza la función simbólica, posibilitando una actividad muy particular en esta etapa, que es la de “aparentar” o “fingir”, a la que Piaget llama, etapa del “juego simbólico”. Específicamente esta etapa se exhibe cuando el niño corrige la realidad acoplándola a sus propios deseos. Wolf la describe cuando expresa: “todas las necesidades insatisfechas de la imaginación, de la especulación, de la búsqueda, encuentran su satisfacción en la actividad lúdica (Osterrieth, 1984)”⁹.

De tres a seis años

A partir de los tres años los niños comienzan a expresar sus sentimientos, como también, sus deseos, incomodidades y problemas. Así mismo tiene mayor facilidad de adaptarse a situaciones nuevas, siempre y cuando exista una contención por parte de los padres o familiares. No obstante el entender alguna situación trágica es aun muy limitado, ya que el niño no ha desarrollado la capacidad de comprensión intelectual para este tipo de situaciones, y todavía cree que el mundo gira en torno a él. De todas maneras, esto no significa que el niño no pueda percibir, de manera emocional, que algo no anda bien, causándole como resultado angustia, tristeza o ansiedad.

“A partir de los cinco años puede mostrar indiferencia ante situaciones trágicas, pero esto se debe a que su organización emotiva se halla limitada por su egocentrismo, señalado también en sus reacciones intelectuales. No conoce algunas emociones complejas puesto que su organización es todavía muy simple. Pero en situaciones menos complicadas da claras muestras de rasgos y actitudes emocionales: seriedad, determinación, tenacidad (Palladito, 1998)”¹⁰.

⁹ Osterrieth, “Psicología Infantil” Madrid 1984 Ed. Morata

¹⁰ Palladito, Enrique. “Psicología Evolutiva” Ed. Lumen 1998

Por otro lado, esta es una etapa en la que los niños comienzan a tener mayor independencia. Esto se observa en el juego con otros niños, donde prefiere grupos pequeños, generalmente no más de tres amiguitos, ya que es bastante sensible a la presencia de los otros. También puede tener amigos imaginarios. Si bien a medida que va creciendo va siendo más sociable, puede seguir teniendo momentos en los que quiere estar solo. Esto depende de lo que este ocurriendo en su vida en ese momento.

Respecto al lenguaje, es mucho más fluido, no le interesa hacer preguntas de las cuales ya sabe la respuesta. Le interesa más preguntar para informarse, tiene deseo de saber. También puede mantener conversaciones más largas y complejas.

A partir de los cinco años empieza a adquirir una mayor curiosidad sobre el mundo físico y social. También a tener una mayor comprensión de su identidad, por ende, se siente más seguro de sí mismo. Aunque tenga una visión más realista, todavía le cuesta entrar al mundo elaborado del adulto, ya que aun tiene algunas limitaciones de pensamiento, lenguaje y egocentrismo. Esto explica que el niño tenga su propia concepción del mundo.

Por ultimo, en esta etapa, surge un evento caracterizado por Sigmund Freud, el cual no es necesario profundizar a los fines de este escrito. Es el llamado Complejo de Edipo en los niños y el complejo de Electra en las niñas. El cual comienza a partir de los tres años y se extiende hasta los seis años aproximadamente.

De los 6 a los 12 años

En esta etapa comienza una nueva modalidad o estilo de existencia. Esta etapa recibe nombres como etapa de edad escolar, edad de pandillas, o la reconocida denominación efectuada desde el psicoanálisis como período de latencia.

Se particulariza por una especie de anestesia o letargo relacionado con la sexualidad, lo cual produce que el niño se enfoque aún más en lo relacionado a aptitudes de orden intelectual. Además, se da una mayor madurez, así como también logra responsabilidad por sus actitudes, y se produce la confrontación con las

exigencias de padres, maestros, etc. Por otra parte se acrecienta y enriquece la organización perceptual, por la cual es más rápida y organizada, observándose en la lectura y comprensión de elementos matemáticos, entre otros. Así pues, el niño comienza a tener un pensamiento lógico y una percepción de la realidad más objetiva. También empieza a tener un juicio y una moral sobre lo que es bueno y lo que es malo, respecto de lo que lo rodea y los hechos.

“Moral Autónoma y Heterónoma: Piaget señala que hay dos etapas en el desarrollo moral de los niños: la etapa de la moral heterónoma y la etapa de la moral autónoma. En la etapa heterónoma, el niño basa su juicio moral en un respeto unilateral a la autoridad. El niño es incapaz de ponerse en el lugar de otra persona. En la etapa autónoma o de equidad y de cooperación, el niño basa su juicio moral en la reciprocidad. □Para el desarrollo hacia la autonomía, es absolutamente indispensable la relación del niño con sus padres. No se desarrolla si solo se relaciona con quién represente, para él, la autoridad. (Orozco, 2005)”¹¹

En esta etapa ingresa a la escuela, y esto representa todo un descubrimiento de la vida social. Se agrupan, hacen pandillas, se identifican con sus pares, y tienen un rol, una función, un estatuto dentro de ese grupo. Además, pone a prueba a sus padres por medio del exhibicionismo y terquedad con el fin de llamar la atención.

Por otro lado, se da cuenta que dentro de la realidad no todo es posible, por lo cual es necesario tener en cuenta las propiedades de los objetos, personas y hechos. Se da cuenta que no todo gira alrededor de sí mismo, y perfecciona su lógica con respecto a su yo y su entorno. Además, su madurez le permite una visión más amplia con respecto a una entidad separada, dejando atrás el egocentrismo.

Para Gesell, los 7 años son la edad de la flexibilidad, de la autocrítica, y del comienzo de la reflexión. Los 9 años, señalan un cambio, ya que el niño comienza la etapa prepuber. La misma se caracteriza por el aburrimiento, el soñar despierto, y se identifica con ciertos personajes. En esta edad exterioriza una autonomía y una autodeterminación que antes no tenía, por lo cual adquiere la capacidad de realizar ciertas cosas por iniciativa propia, como poder decidir y elegir. Como dice Osterrieth

¹¹ Orozco Barbara, “Etapa Escolar” Santiago, Chile. 2005.

(1984)¹², “esta edad esta dominada por la intensidad de la vida y experiencia como cierta tensión, unida al hecho de una voluntad naciente de control y de dominio”.

A partir de los 10 y 11 años ya tiene las características de un niño mayor. Su cuerpo físico y su intelecto adquieren importantes cambios, y se concretiza el ingreso a la adolescencia. Reflexiona, plantea problemas, piensa antes de tomar una decisión, hace teorías e hipótesis. En otras palabras, existe una mayor organización de sus pensamientos y de sus actitudes, acompañadas de una mayor autonomía, y visualizando sus fines y expectativas en función de sus proyectos. Concretamente esta etapa se caracteriza por la voluntad y el pensamiento lógico.

¹² Osterrieth, “Psicología Infantil” Madrid 1984 Ed. Morata

ADOLESCENCIA

La adolescencia es la etapa que se extiende entre la infancia y la adultez. Etimológicamente proviene de la palabra *adolecer* que expresa una situación de pérdidas y cambios. El rango de edad es entre los 13 y los 18 años, pero en algunas culturas es tomada también entre los 10 y 20 años de edad. La adolescencia es considerada como una etapa crítica dentro del desarrollo del ser humano. Es un período de transición que comienza entre los 12 y 13 años, lo que se le denomina *adolescencia temprana* cuando aparece en la niña la primera menstruación y en el varón la primera eyaculación. También se presentan cambios físicos, hormonales y psicológicos, hasta la llegada de la edad adulta, alrededor de los 20 años, etapa que recibe el nombre de *adolescencia tardía*.

“En la adolescencia, esta etapa puente entre la infancia y la edad adulta, el adolescente entra en un momento de grandes cambios que en muchas ocasiones le provocan una gran crisis y un auténtico duelo. Sabe que está muriendo el niño, el universo protector infantil, para entrar en el mundo de adulto, que él desconoce por lo que le *adolece*. Sabe que *adolece* de estrategias y recursos para enfrentarse a este mundo que le asusta, aunque haga ver que quiere entrar en él (Sancho, 2007)”¹³

Reboiras (2000)¹⁴ describe las siguientes etapas de desarrollo en el adolescente: *Pre-pubertad*, caracterizada por el crecimiento de talla y peso, aparición de algunos caracteres sexuales secundarios, y desarrollo de las glándulas sexuales. Aún no prevalece la función reproductiva pues aún no hay células germinales.

En la etapa denominada *pubertad*, en la que el crecimiento continúa, aunque menos acelerado, se intensifican los caracteres sexuales y los sexos adquieren diferencias más específicas, como por ejemplo la primera menstruación femenina y la primera eyaculación masculina, en este caso acompañado del cambio en el timbre de la voz.

¹³ Sancho, Marcos. “Libro de Cuidados Paliativos Pediátricos” España, 2007. GAFOS

¹⁴ Reboiras, Juan Carlos y Col. “*La Adolescencia, enfoque multidimensional*”. Buenos Aires, Argentina. Ed. Docencia. 2000

Por último, el autor se refiere a la *post-pubertad*, en la cual se completa la maduración, donde los órganos genitales llegan a su plenitud anatómica y funcional, y la estructura del cuerpo alcanza su máximo desarrollo en talla y peso.

Por otro lado, Emilio Mira (1944) se refiere a un desequilibrio en la conducta intrínseca y extrínseca del adolescente, a causa de los siguientes factores:

- Alteración de su cuerpo
- Erotización de su individualidad.
- Alteración de sus “sentimientos vitales”
- Necesidad de reajustar su concepción del Mundo a las nuevas normas de “valor”,
- Constante proyección del Yo hacia el Futuro y búsqueda angustiante de su Destino (social, amoroso, profesional, etc.)
- Necesidad imperiosa de afirmar la propia personalidad y al propio tiempo, lucha contra el temor (interno) y la coacción (externa) que dificultan la “independización” o “destete familiar”.

En otras palabras, la etapa de la adolescencia abarca nuevas secuencias de desarrollo en el área física, emocional, intelectual y moral. Las ideas de aceptación de identidad y de separación-individualización se intensifican. Y a esto se le suma, lo que Aberasturi llama *Triple duelo*, el cual consiste en la pérdida del cuerpo infantil, el abandono de su dependencia familiar y, la pérdida y reconstrucción de las imágenes parentales.

“El adolescente va construyendo su identidad, lo que sucede de acuerdo con el sentimiento de su propio poder y el valor en y ante los otros. Es esperable que al finalizar esta edad tenga cierta unidad psíquica, autonomía, responsabilidad y autoestima (Jáuregui, 2000)”.¹⁵

¹⁵ Pérez Jáuregui, Ma. Isabel y Col. “*La adolescencia, enfoque multidimensional*” Buenos Aires, Argentina. Ed. Docencia

Por otro lado, es importante citar a Reboiras (2000)¹⁶ respecto a la influencia del lenguaje en el proceso afectivo-valorativo-conductual: (*contenidos emocionales y lingüísticos, de normas reguladoras, sensaciones y rituales, que tienden a estructurar la conducta afectiva y contribuye a la tabla de valores que orientará la existencia*) el cual tiene una gran carga de contenidos emocionales acumulados o condensados. Esta descarga lingüística se representa a través de gritos, burlas, agresiones, etc. y es así como estos sentimientos contenidos se ponen en palabras y/o acciones. Por lo tanto, “el lenguaje es el puente de doble circulación por el cual el adolescente transmite lo que siente y valora, a la vez que recibe las voces de aprobación o rechazo, de solicitud o consuelo”.¹⁷ Es aquí donde se manifiesta la importancia de la palabra en el adolescente, teniendo como función el control, el análisis y la elaboración de la pérdida, ayudando a tolerar la ansiedad que todo este pasaje provoca en él.

Otra forma de resolver problemas y tensiones es a través de la imaginación y de la fantasía, poniendo en un plano mental o simbólico el conflicto para defenderse de la angustia. La fantasía no sólo alimenta los sueños y el deseo, sino que también puede contribuir a la fuente de delirios y convertirse en un tema dramático, así pues, en la proyección de la fantasía late un impulso de expresar algo que aún es indefinido (Bianchi, 2000)¹⁸.

Utilizando las palabras de Bianchi: “La fantasía, pues, puede ser un medio para expandir el alma mientras se desarrolla el sujeto. Viéndola así no es sólo un proceso defensivo ante la realidad hostil, indiferente o desconocida, sino un modo de responder mientras crecen otras capacidades para encarar el mundo y la vida. Seguramente el peligro reside en que la fantasía – imperiosamente domine- y separe patológicamente al sujeto de la realidad (Bianchi, 2000).”¹⁹ Y es aquí donde la visión adulta y la infantil se mezclan, ya que por un lado la realidad de adolescente esta llena de sentimientos y fantasías infantiles y por el otro, va adoptando una estructura formal que lo relaciona con lo nuevo.

¹⁶ Reboiras, Juan Carlos y Col. “*La Adolescencia, enfoque multidimensional*”. Buenos Aires, Argentina. Ed. Docencia. 2000

¹⁷ Reboiras, Juan Carlos y Col. “*La Adolescencia, enfoque multidimensional*”. Buenos Aires, Argentina. Ed. Docencia. 2000

¹⁸ Bianchi, Ariel. y Col. “*La Adolescencia, Enfoque Multidimensional*” Buenos Aires, Argentina, Ed. Docencia

¹⁹ *Ibíd*

Respecto al desarrollo intelectual del adolescente se caracteriza por un pensamiento lógico-formal, favoreciendo la capacidad de pensar a partir de ideas y no sólo sobre objetos reales. En otras palabras, el adolescente comienza a tener otra forma de pensamiento, el cual tiene una forma distinta a la que venía operando, Piaget lo denomina pensamiento concreto, donde el mismo reemplaza sus antiguos puntos de vista por otros más reales.

“El adolescente, a diferencia del niño, distingue entre lo real y lo posible. El adolescente, al comenzar la consideración de un problema, trata de prever todas las relaciones que podrían tener validez respecto de los datos y luego intenta determinar, mientras la combinación de la experimentación y el análisis lógico, cual de estas relaciones posibles tiene validez real. De este modo, la realidad es concebida como un subconjunto especial dentro de la totalidad de las cosas que los datos admitirían como hipótesis; es vista como la parte que “es”, de la totalidad de lo que “podría ser”, parte que al sujeto le toca descubrir (Palladito, 1998)”²⁰

Otra característica de la adolescencia, es la experiencia del compañerismo y de la amistad, la cual es un punto importante en el proceso de constitución de la vida afectiva del sujeto. Es en esta edad donde las amistades son aun más intensas y excluyentes. El encuentro con el otro tiene el objetivo específico de conocerse a sí mismo (Bianchi, 2000)²¹. La pertenencia a un grupo le da seguridad y hace que tenga una mayor estima. El adolescente en general escucha la misma música, o se viste y hace las mismas actividades que los de su misma edad. Esto da como resultado una previa identidad a la edad adulta (Bild y Gómez, 2008)²²

Para concluir este capítulo, me gustaría señalar la importancia de la construcción de un proyecto de vida para el adolescente, el cual abre un espacio para desarrollarse y expresar sus propios valores; Jáuregui dice que: “Cuando hablamos de proyecto vital y ubicamos al adolescente de un modo muy particular en su construcción, es porque su existencia se abre espacial y temporalmente. El ingreso en distintas esferas de la realidad le permite desplegar sus potencialidades. Así el YO se desarrolla en su ímpetu vital, en el mundo donde halla su horizonte (Jáuregui, 2000)”²³.

²⁰ Palladito, Enrique. “Psicología Evolutiva” Ed. Lumen 1998

²¹ Bianchi, Ariel. y Col. “*La Adolescencia, Enfoque Multidimensional*” Buenos Aires, Argentina, Ed. Docencia

²² Bild Ruben y Gomez Iván. *Acompañamiento Creativo* Ed. Generalitat Valenciana, 2008

²³ Pérez Jáuregui Ma. Isabel y Col. “*La Adolescencia, Enfoque Multidimensional*” Buenos Aires, Argentina. Pp.186, Ed. Docencia

A lo largo de la vida se expresan micro duelos. Por ejemplo el nacimiento, la adolescencia y la menopausia. Estos son momentos en la vida humana que producen altos montos de ansiedad y angustia. Común a todos ellos son las pérdidas en las áreas del cuerpo, la mente y el ambiente (Mouján, 2004)²⁴.

²⁴ Mouján, Octavio. “*Abordaje teórico y clínico del adolescente*”. Buenos Aires, Argentina. Ed, Nueva Visión. 2002

CAPITULO 2

EL CÁNCER Y SUS REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS EN EL NIÑO Y ADOLESCENTE

CARACTERIZACIÓN DEL CÁNCER

Una de las definiciones más actuales sobre el cáncer, citada por Die Trill (2003)²⁵, dice: “El cáncer es un grupo de enfermedades, algunas distintas entre sí y otras similares, que tienen en común el que se inician por la transformación de una célula o grupo de células que evolucionan, aunque no todas, de forma polifásica para formar un tumor que crece en forma indefinida, invaden los tejidos u órganos vecinos y es capaz de dar metástasis hasta su diseminación y la muerte del paciente si no ha habido ningún tratamiento efectivo”

Cáncer, es el término que se utiliza para definir un tumor maligno. Maligno se refiere al crecimiento incontrolable de células o una diseminación a distancia.

“El cáncer consiste en una desordenada y descontrolada proliferación de células y los mecanismos corporales que generalmente limitan el crecimiento celular no funcionan. El sistema inmunológico, que normalmente actúa como sistema de vigilancia y detecta cualquier número reducido de células anormales, no ha hecho su trabajo por razones poco claras. Por lo tanto, varias células anormales logran multiplicarse y proliferar, creando un tumor (Fosarelli)”²⁶

Dentro de la pediatría el cáncer tiene un lugar bastante importante ya que es una de las principales causas de muerte en los niños y adolescentes. Dependiendo de la edad del paciente y de donde esta ubicado el tumor, se piensa cual es la patología más cercana y de la misma manera poder abordarla de la forma más adecuada posible.

“En la patología tumoral infantil debe tenerse en cuenta dos factores para definir la posible curación de un paciente determinado. El primero sería la desaparición de toda

²⁵ Die Trill, M. (comp.) [2003], *Psico-Oncología*. Madrid: Ades Ediciones.

²⁶ Fosarelli, Pat. *Acompañando a niños con enfermedades graves...y a sus familias*. Buenos Aires, México. Ed. Lumen.

evidencia de la enfermedad y en segundo lugar, el conocimiento empírico de que el tiempo transcurrido desde la finalización del tratamiento en situación de ausencia de enfermedad garantiza razonablemente que esta situación va a mantenerse indefinidamente. En este sentido, se puede señalar que en los sarcomas infantiles, dos años en situación de remisión completa de la enfermedad supone una garantía superior al 80% de mantenimiento indefinido en esa situación. Desgraciadamente, en los tumores del sistema nervioso central, no son raras las recaídas de la enfermedad en periodos mucho más tardíos (Escribano y col. 2007)”

Los tipos de cáncer más comunes en pediatría son: leucemia, tumores cerebrales, linfoma, tumores de Wilms (un tipo de cáncer en el riñón), neuroblastoma, y otros tipos de tumores sólidos que comprometen al músculo, al hueso, al ojo y al hígado.

Dependiendo en que órgano se encuentra la enfermedad, serán las manifestaciones clínicas que tendrá el niño. Por ejemplo, las leucemias comprometen a la médula ósea, generando alteraciones en la producción de células de la sangre, tales como: anemia, hemorragias, infecciones, fiebre y además la posibilidad de dolor óseo. Respecto a los tumores cerebrales, dependiendo de su localización, causan distintos síntomas, como cefaleas, vómitos, cambios en la personalidad y alteraciones tanto en lo cognitivo como en el control motor. Otros tumores pueden representarse como masas, las cuales pueden ser visibles o causar dolor, además de fiebre, malestar general y pérdida de peso.

En el momento en que se le diagnostica cáncer a un niño/adolescente, este se debe someter a varios tratamientos, muchos de ellos invasivos, los cuales pueden resultar dolorosos y traumáticos para el paciente, como la cirugía, la quimioterapia, la radioterapia y otros.

Respecto a la calidad de vida futura en los niños/adolescentes que se curan de cáncer, pueden producirse déficit hormonales, como por ejemplo: de crecimiento, tiroideo y neuropsicológicos. También pueden existir dificultades de aprendizaje a causa de alteraciones en la memoria, y además ciertas discapacidades motoras y sensoriales.

Tumores Pediátricos más comunes:

Leucemia

Este tipo de cáncer afecta a la médula o sea que en el tejido que fabrica las células de la sangre. El cuerpo produce una gran cantidad de glóbulos blancos que destruyen las células sanas de la sangre. La más común dentro de los niños es la leucemia Linfoblástica Aguda.

Linfoma

Este cáncer aparece en el sistema linfático. Este sistema comprende los ganglios linfáticos y órganos relacionados con el sistema inmunológico y el sistema productor de sangre en el cuerpo. Generalmente se clasifican en dos tipos: la enfermedad de Hodgkin y la No-Hodgkin. Ésta última es la más frecuente en los niños.

Tumores del Sistema nervioso central

Son tumores sólidos que aparecen en el área del cerebro y de la médula espinal.

Neuroblastoma

Este cáncer aparece en niños muy pequeños y se origina en los tejidos nerviosos. Generalmente, las células anormales se encuentran en el tejido nervioso del feto que posteriormente se desarrolla como un tumor detectable. Es común que el tumor se origina en los tejidos de la glándula adrenal en el abdomen, pero también puede originarse en el tejido nervioso del cuello, el pecho o la pelvis.

Retinoblastoma

Este tumor es ocular, aparece en la infancia temprana y generalmente muestra un patrón hereditario.

Tumores óseos

Se originan en el esqueleto. El más frecuente es el osteosarcoma. Éste se origina en las células osteoblásticas de la cubierta externa del hueso. Afecta con mayor frecuencia a niños, adolescentes y adultos jóvenes. . El osteosarcoma es uno de los

tumores más malignos, especialmente en los adolescentes. La etiología es desconocida, pero se relaciona con períodos de crecimiento rápidos. Las localizaciones más frecuentes son las extremidades inferiores, alrededor de la articulación de la rodilla, el fémur distal y la tibia próxima, no obstante este tumor puede aparecer en cualquier hueso.

Rabdomiosarcoma

Es el sarcoma de los tejidos blandos. Esta neoplasia maligna se origina en el tejido muscular-esquelético.

Tumor de Wilms

Éste se desarrolla en el riñón y es frecuente en los niños entre los 2 a 4 años de edad.

CARACTERIZACIÓN DE LAS REPERCUSIONES PSÍQUICAS

Recapitulando, el presente trabajo se refiere a repercusiones psíquicas en el niño y adolescente, como las alteraciones emocionales, cognitivas y conductuales que causa la enfermedad oncológica en los niños y adolescentes; así como también la ansiedad, la depresión, la regresión, el retraimiento, los problemas de alimentación, la culpa y la vergüenza.

Así como el cuerpo, durante el desarrollo del niño, tiene sus modificaciones, el psiquismo también sufre y experimenta cambios y desplazamientos durante el desarrollo, aún más cuando éste es interrumpido por una enfermedad como el cáncer.

“Ante el diagnóstico de cáncer se produce en el paciente una reacción aguda de aflicción, miedo, tristeza, culpa, ansiedad, etc. Posteriormente pueden aparecer mecanismos de adaptación y de defensa, como la negación, la represión, la proyección, la evitación, el aislamiento, etc.; estas estrategias pueden ser funcionales en algunos individuos y en otros, no, y los pacientes pueden reaccionar con disforia o depresión cuando se confrontan con la progresión de la enfermedad o los resultados no responden a los tratamientos (Gatto, 2008)”²⁷.

Es decir, la tristeza, los llantos frecuentes, las inhibiciones, el aislamiento, la irritabilidad, la falta de interés en el juego y en las actividades diarias, las alteraciones en los patrones de vigilia y sueño y el retardo o la agitación psicomotora aparecen con frecuencia en los niños con enfermedad oncológica. Todos estos síntomas pueden ser manifestaciones de depresión, del deterioro físico, del aislamiento y de los miedos que experimentan (Die Trill, 2003)²⁸. De la misma manera, el paciente cree que debe adaptarse bruscamente a esta nueva realidad. Siendo esta una realidad que va cambiando según los tratamientos y la evolución de la enfermedad, como puede ser la curación completa, la remisión o la misma muerte.

²⁷ Huñis, Adrian; Alonso, Daniel y Gomez, Daniel (compiladores). *Introducción a la oncología clínica*, ED. Universidad nacional de Quilmas, Buenos Aires, 2008.

²⁸ Die Trill, M. (comp.) [2003], *Psico-Oncología*. Madrid: Ades Ediciones.

Así pues, las repercusiones psíquicas más frecuentes son la ansiedad y la depresión, las cuales son más notables cuando el paciente tiene dolor, físico, psíquico, espiritual y/o social. Respecto a la angustia, puede ser leve o intensa, y generalmente transitoria. La angustia -en esta época- se diferencia de la depresión porque ésta no altera la autoestima, además en la depresión existe un rechazo muy fuerte hacia sí mismo; es más bien una sensación de inutilidad y culpa excesiva.

Es importante no olvidar, que el comportamiento o la conducta, en el desarrollo evolutivo normal como con una enfermedad, no será la misma en un niño de 4 años que en uno de 10 o 16 años. El adolescente ama, siente, actúa y registra el mundo y la enfermedad de un modo diferente al del niño pequeño.

NIÑOS CON CÁNCER

El proceso de desarrollo del niño es de gran importancia, es por esto que la enfermedad puede ser un gran “quiebre” en él. Por ejemplo, la enfermedad crónica en el lactante puede afectar a la relación entre los padres e hijo y de la misma manera interferir en el desarrollo de su confianza con respecto a éstos. También la hospitalización repetida puede provocar intensos temores de separación en el niño.

“Cuando los bebés o los niños que empiezan a andar enferman, el aprendizaje de su aparato sensorial y motor se ve limitado. Si están hospitalizados y se les colocan líneas intravenosas, puede que sus movimientos se vean restringidos y no puedan tocar ni explorar. Ciertamente su movilidad se vera amenazada. Según la enfermedad que padezcan, puede ocurrir que deban tapársele los ojos, limitando la función cognitiva del aprendizaje. Una lesión o enfermedad grave repercutirá en el desarrollo de confianza hacia los demás....(Fosarelli)”²⁹

Así mismo, cuando el niño ya camina, la enfermedad puede influir en la capacidad de explorar el mundo a través del movimiento para conseguir un dominio de sí mismo. Esta etapa es necesaria para que el niño logre una separación e individualización respecto a la familia. La enfermedad puede causar una dependencia a largo plazo. En estos niños que empiezan a caminar experimentan, lo que Erikson nombró, “autonomía frente a la vergüenza y la culpa”. Un niño a los dos años quiere volverse independiente, moverse solo, alimentarse y hacer sus necesidades. Cuando este proceso de búsqueda de independencia y de autonomía se ve interrumpido, por ejemplo por el impacto de una enfermedad, puede ocasionar sentimientos de culpa y vergüenza. Esta vergüenza puede observarse en la conducta del niño como dificultad para controlar su entorno y socializarse.

Por otro lado, el “pensamiento mágico” es característico en los niños entre los cuatro y los seis años. Es así que se despliega una gran variedad de fantasías, las cuales, en general, están basadas en algo que el niño oyó o vio. El niño cree que todo lo que se mueve esta vivo, y puede transformar esta magia hacia objetos inanimados como sus juguetes. En este sentido contempla la enfermedad como algo merecido por

²⁹ Fosarelli, Pat. *Acompañando a niños con enfermedades graves...y a sus familias*. Buenos Aires, México. Ed. Lumen.

haber hecho algo malo y también puede sentir que les ha fallado a sus padres, razón por la cual puede sentir culpa o resentimiento.

“El niño enfermo se siente culpable durante su aflicción. Es frecuente que en algún momento diga: *Mi mamá esta triste por mi culpa; mi mamá esta llorando porque estoy enfermo y no me voy a curar.* La cara de los padres, el tono de sus voces, la comunicación no verbal, es suficiente para que el niño perciba que él es el causante de preocupación y disgusto. Los niños con este sentimiento de culpa, para no molestar a sus padres, no quieren hablar y expresar sus necesidades (Bild y Gomez, 2008)”³⁰

Entonces, los medios que utiliza el niño para explicarse la enfermedad dependen de su desarrollo cognitivo. La enfermedad infantil obtiene características imprecisas, mágicas, animistas, en las cuales influyen las connotaciones de temor, de culpabilidad y/o de ansiedad.

Durante la edad escolar, la productividad y laboriosidad pueden verse afectadas por la presencia de la enfermedad. Por ejemplo esto se confirma con las ausencias al colegio. El ser aceptado por sus compañeros del mismo sexo pasa a ser una situación importante que con facilidad se puede ver alterada por la enfermedad. Este niño si es aislado por sus mismos compañeros puede volverse introvertido o llegar a deprimirse. También en el niño enfermo, puede existir un ultraje narcisista, que puede hacer que un niño que antes colaboraba, ahora se muestre resistente y/o negativo.

Cómo ya se ha mencionado, una de las enfermedades más comunes es el cáncer. Existen tantos tipos de cánceres como células en el cuerpo. No siempre se conoce la causa por la que se desarrolla esta enfermedad cuestión, que agrava las repercusiones psíquicas.

Respecto a los niños recién nacidos hasta los dos años de edad y que padecen cáncer, se da la circunstancia de que no pueden comprender la enfermedad, ya que no la pueden ver ni tocar, y además no tienen un concepto de tiempo definido, por lo que puede haber una falta de comprensión referente a la evolución de la enfermedad.

³⁰ Bild Ruben y Gomez Iván. *Acompañamiento Creativo* Ed. Generalitat Valenciana, 2008.

Por otra parte, los niños de esta edad responden al malestar físico y a la presencia de personas que no reconocen, ya que pueden tener temor a la ausencia de sus padres.

A los niños mayores de dos años les llama más la atención cómo son las cosas y cómo controlar su entorno. Generalmente estos niños, tienen miedo a los procedimientos técnicos y a las pruebas. Muchos lloran, se escapan o se enfurecen, con el fin de evitar lo que está sucediendo. Desde los dieciocho meses ya tienen la capacidad de cuestionarse lo que pasa a su alrededor. Los niños de esta edad, hospitalizados, pueden verse más irritables, ansiosos o tristes, ya que se bloquea la descarga de actividad física.

Los niños entre dos a siete años tienen mayor capacidad de entender lo que es la enfermedad ya que poseen un desarrollo lingüístico más significativo y conductas más evolucionadas. Observan las cosas desde su propio punto de vista y existe una creencia de que el mundo gira alrededor de ellos. Además, entienden lo que es el bien y el mal de la enfermedad, debido a que hay una mayor capacidad para interpretar los mensajes de su entorno. En este caso la hospitalización implica una separación de sus amiguitos y de la escuela (también de sus padres, hermanos, entorno en general, etc.).

A partir de los siete hasta los doce años están limitados por sus propias experiencias, sin embargo existe un mayor entendimiento de las relaciones entre varios eventos. En esta etapa evolutiva existe un conocimiento del cuerpo y de sus funciones y puede entender que órganos internos pueden estar afectados. Es por eso que ven a su enfermedad como un conjunto de varios síntomas. Hay menor probabilidad de que crean que su enfermedad sea producto de algo que hayan hecho mal, y entienden que su recuperación depende de los medicamentos y tratamientos que le indica el médico. Esta es la razón por la cual pueden cooperar con él. Aunque es importante tener en cuenta que la madurez en el desarrollo también depende de las experiencias que tenga el niño frente a la enfermedad y la muerte, así como también de factores socioculturales y psico-sociales entre otros.

Cuando al niño se enfrenta a un diagnóstico como el cáncer puede manifestar miedo, enojo, soledad, depresión o ansiedad. Esto depende del nivel de desarrollo en

el que se encuentre el mismo lo que determina el impacto emocional ante el cáncer y las estrategias que utilizará para afrontar la enfermedad. Igualmente, el niño al conocer este diagnóstico, suele preguntarse si se va a morir, dependiendo de su etapa evolutiva logrará comprender en menor o mayor medida la enfermedad y de la misma manera verbalizar sus sentimientos y sus miedos.

La influencia de la familia y del médico dentro de esta comprensión de la enfermedad, tiene un rol de gran importancia ya que son ellos los que informan y acompañan al paciente durante este proceso. Es por eso que hablarles con la mayor sinceridad posible y acompañarlos desde donde lo necesitan y lo piden, ayudará a que el niño tenga un mayor espacio para expresar sus angustias, ansiedades, miedos, frustraciones, etc. Si esto no se logra de esta manera el resultado será desconfianza y angustia de parte del paciente hacia sus familiares y médicos; así como también el que no elabore su enfermedad, y en algunos casos su proceso de muerte.

Los problemas de ansiedad que puede manifestar el niño con cáncer pueden surgir por diferentes motivos. Los más frecuentes son las hospitalizaciones que producen una ruptura en sus hábitos y en su vida cotidiana, el separarse de su familia, y el miedo a la muerte, sobre todo cuando la información que se le da es contradictoria. La ansiedad se puede originar por una regresión evolutiva, y también puede estar ocasionada por las limitaciones de movimiento, a causa de los tratamientos, la enfermedad y la hospitalización.

También puede manifestarse depresión, que se representa a través del llanto frecuente, la tristeza, la irritabilidad, el aislamiento, la falta de interés por actividades como el juego, los problemas de sueño, etc. Los cambios físicos, pueden amenazar su autoestima y contribuir a problemas sociales (Méndez y otros, 2004)³¹.

“El progreso evolutivo del niño físicamente sano va encaminado a ganar más control sobre sí mismo, sobre sus relaciones y sobre su entorno. Los tratamientos oncológicos amenazan la capacidad para dominar el mundo del infante, el desarrollo de su cuerpo durante la etapa escolar y la formación de una identidad en la adolescencia. Problemas

³¹ Méndez X, Orgilés M., López-Roig S., Espada J. “Atención Psicológica en Cáncer infantil”. *PSICOONCOLOGÍA*. Volumen 1 (2004)

con la alimentación no son poco frecuentes en niños con cáncer y en ocasiones puede ser utilizados por los pacientes como medios para aumentar su control sobre la situación (Die, Trill, 2003)³²

Como se había mencionado anteriormente, la vergüenza es una de las repercusiones psíquicas más frecuentes, que es causada por la enfermedad y los tratamientos, lo cual remarca la diferencia de los pacientes con enfermedad oncológica de los que padecen otro tipo de enfermedades. Por ejemplo los cambios de la imagen corporal, como la diferencia en el peso, las cicatrices , la pérdida de órganos y extremidades, la caída del cabello.

Otra reacción psicológica hallada es el insomnio, producto de la ansiedad y de distintos factores ambientales. Los niños tienen miedo a dormir. La noche tiene connotaciones importantes dentro de nuestra cultura, de allí se derivan el temor a las pesadillas, el no volver a despertar, o no sentirse vigilados.

³² Die Trill, M. (comp.) [2003], *Psico-Oncología*. Madrid: Ades Ediciones

En el siguiente cuadro la Lic. Daniela Berdinelli (2008)³³ hace una breve comparación del concepto de muerte en el niño sano y el niño enfermo, con respecto a la enfermedad y la muerte:

EN UN NIÑO SANO	EN UN NIÑO ENFERMO
<p>Hasta los dos años</p> <ul style="list-style-type: none"> • No hay comprensión / miedo a la separación 	<p>Menores de 5 años</p> <ul style="list-style-type: none"> • Miedo a la separación, al abandono, a la soledad es más profundo en niños enfermos
<p>Período Preescolar</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hecho que les sucede a los demás • Lo asocian con sueño, ausencia de luz/movimiento • Menos miedo a las preguntas sobre la muerte que los niños mayores • La muerte no les sucederá • Reversible 	
<p>Primeros años del colegio</p> <ul style="list-style-type: none"> • Idea de muerte duradera, hecho que les sucederá algún día 	<p>6 y 10 años</p> <ul style="list-style-type: none"> • El miedo al abandono es reemplazado por el miedo a heridas físicas y daño corporal
<p>Entre 5 y 9 años</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interpretan la muerte como una persona “El hombre muerte” • No hay una comprensión total 	
<p>11 a 12 años</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tiene herramientas necesarias para comprender la vida y la muerte de un modo lógico • Fenómeno natural 	<p>Mayores de 10 años</p> <ul style="list-style-type: none"> • Miedo a la muerte • Conciencia de la gravedad de la enfermedad • El niño busca la presencia y apoyo de sus padres • Asegurarle que no estará solo • Necesita saber que está bien llorar y sentirse triste cuando piensen en su enfermedad • Cuando el niño esté listo para hablar sobre la muerte es importante hablar sobre sus miedos • Hay casos en que los niños les preocupa que el dolor termine • Es importante asegurarles que así será

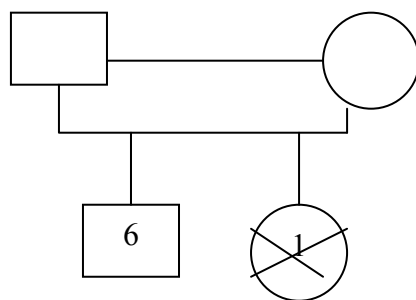
³³ Cuadro realizado por la Doctora Daniela en el modulo de oncología pediátrica. 2008.

ESTUDIO DE CASOS EN NIÑOS

CASO 1

Nahaiara tiene un año y seis meses. Vive con su padre y su madre y tiene un hermanito de seis años, son de la provincia de Buenos Aires, partido de Quilmes. Nahaiara, a los cinco meses de edad, ingresó al Hospital Garrahan con un cuadro de compresión medular por tumor paravertebral con invasión del canal medular que requirió descompresión quirúrgica. El 11 de diciembre del 2009 la paciente experimenta una progresión tumoral a nivel paravertebral y del canal medular en sitio previamente irradiado. Progresa posteriormente con masa retro-orbitaria con extensión a región maxilar y erosión ósea a ese nivel presentando clínicamente proptosis. Recibe radioterapia con reducción de la masa retro-orbitaria. En enero del 2010, en el transcurso de la realización de la radioterapia aparece una masa en fosa nasal y en el maxilar contralateral, por lo que actualmente se encuentra completando la radioterapia en dicha zona como tratamiento paliativo. Actualmente es paciente del servicio de Cuidados Paliativos.

Estructura familiar



Nahaiara es una niña que dada su edad, no tiene un concepto bien definido de la enfermedad ya que en su caso, no la puede ver ni tocar y esto le puede generar una falta de comprensión con relación a la progresión de la misma.

Actualmente presenta dolor, disconfort constante, y un gran miedo al abandono. Este miedo se manifiesta al estar completamente aferrada a la teta de su madre, lo cual da cuenta de un gran temor de ser separada o abandonada por ella. La madre comenta: *cuando estamos internadas es imposible dejarla sobre la camilla, hasta a el baño voy con ella*. Nahaiara al no poder desplazarse por sí sola no logra ampliar su campo de experiencias, conocimientos y sensaciones. Por lo tanto, no logra una separación satisfactoria con la madre, causando así dependencia hacia ésta y desconfianza con los que la rodean, a su vez generándole un nivel alto de angustia y ansiedad.

Por otro lado, el disconfort y el dolor se manifiestan cuando alguien la toca o también al tocarse en las partes que le duelen. Incluso cuando se le acerca un médico o alguna persona extraña, se percibe cierto malestar en ella, quien automáticamente comienza a hacer ruidos de queja. Al no tener una forma de comunicarse verbalmente y la impotencia que esto le genera, transmite el dolor, el miedo y la angustia, a través del llanto y ciertos sonidos, los cuales son interpretados como de displacer.

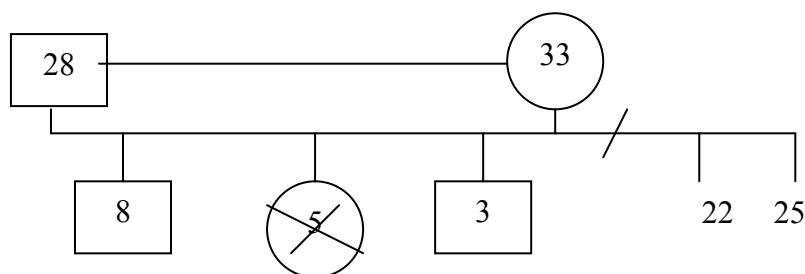
Otros de los signos que presenta la paciente, es que no duerme por la noche, al menos no más de dos horas. Lo cual también puede ser interpretado como miedo, angustia, y ansiedad, a ciertos factores ambientales o a la misma enfermedad. Recordemos que los niños a veces tienen miedo a dormir ya que toda esta situación vivida les puede traer pesadillas, miedo a no volver a despertar y en el caso de Nahaiara se interpreta como miedo a no sentirse vigilada.

No olvidemos que aunque se trate de niños pequeños, ellos tienen una cierta percepción interna de la gravedad de la enfermedad que tienen. Y esto se da también por las emociones y acciones de las personas mayores que los rodean. En el caso de Nahaiara esto se percibe claramente, ya que la madre se le observa completamente “claudicada”, es decir, que maneja un cansancio extremo y se encuentra triste y angustiada por la vida de su hija. Todas estas emociones de la madre son también percibidas por la niña, repercutiendo así en sus propias emociones.

CASO 2

Camila es una niña de 5 años con un diagnóstico de melanoma tratada en Resistencia, Chaco. Los padres la llevan al Hospital Garrahan por el avance de su enfermedad. La paciente actualmente tiene metástasis ganglionar en cuello y también hepáticas. Camila presenta un gran deterioro de su estado general. La evolución de la enfermedad hepática la llevará a la insuficiencia.

Estructura familiar



Camila es una paciente que a pesar de la edad que tiene, aún no tiene la capacidad intelectual para entender completamente su enfermedad y la gravedad de ésta. Pero si tiene la capacidad de percibir lo que sucede en su entorno.

El padre de Camila insiste en que deben existir otros tratamientos para curar a su hija, dice que: *“comprende la situación pero que cree que debe existir algo más”*. Toda esta angustia que se refleja por parte del mismo, Camila la debe percibir y así, dándole a entender que las cosas no andan bien, muy independiente de que ella puede ver/sentir el tumor.

De las últimas consultas que tuvo con el equipo de paliativos, la paciente habló por primera vez llorando con una de las enfermeras con la que tiene una buena relación y le dijo: *“me duele la panza”*. Ella seguramente identifica a la enfermera como la persona que le da bienestar, que la hace sentirse mejor, razón por la cual es posible que sienta una cierta confianza hacia ella. Camila al tener cinco años tiene una mayor facilidad de expresar sus sentimientos, sus deseos y sus problemas. Pero

sin embargo, es necesario crear ese ambiente de confianza para que así ella logre comunicar lo que sucede física o emocionalmente.

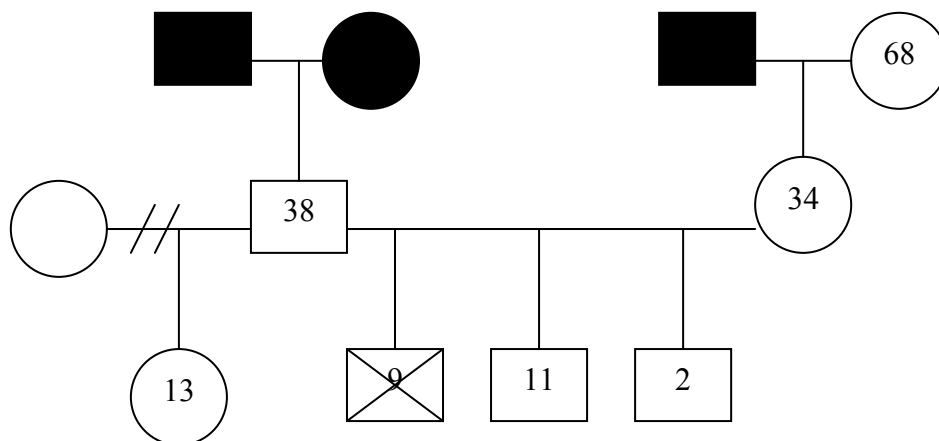
Respecto al silencio de esta paciente, es posible que sea una retracción hacia su mundo interno, con la finalidad de protección de todo lo que sucede a su alrededor, no olvidemos que los niños a esta edad observan las cosas desde su propio punto de vista y existe una creencia de que el mundo gira alrededor de ellos. Así mismo, a esta edad, existe el pensamiento mágico, que genera ciertas fantasías sobre situaciones que escucho o vio, pudiendo percibir la enfermedad como un castigo o sentirse culpables por la aflicción que tienen sus padres a causa de su enfermedad.

Otro de los factores que influyen en la paciente, es que ella y su familia son originarios de la provincia Chaco y al ser obligados a viajar largas distancias en busca de un mejor tratamiento, da como resultado de que exista un desarraigo de factores culturales y étnicos; dando como resultado que los cambios psíquicos mencionados anteriormente se intensifiquen.

CASO 3

Brandon es un niño de nueve años sin antecedentes patológicos de importancia, que comenzó dos semanas previas a la consulta con cuadro de dolor interescapular y de articulaciones escapulotumoral unilateral. Los estudios muestran la existencia de un tumor paravertebral y metástasis pulmonar. El día 13 de noviembre del 2009 se le realiza una cirugía: hemilaminectomía derecha y se le manda hacer una biopsia la cual informa que es un tumor espinal epidural: Ewing. El 26 de noviembre empieza el primer ciclo de quimioterapia.

Estructura familiar



Brandon por su edad es un niño que ya tiene un concepto de la realidad y de la enfermedad, entiende que órganos están afectados, y la causa de sus síntomas. Al principio el paciente, ha pesar de saber su diagnóstico, tenía una vida relativamente normal, un estado de ánimo bueno, buena relación con sus hermanos y con sus padres; en pocas palabras *“seguía siendo el niño perfecto”*, como lo describe la madre.

Últimamente Brandon ha cambiado bastante, no le gusta comer con sus hermanos, no quiere hablar, ni decir que le pasa. En consultorio se le nota mucho más decaído y triste. Se estima que este cambio tan drástico podría estar originado a que en un comienzo Brandon no era aún muy conciente de la gravedad de su enfermedad o más bien no quería “darse cuenta” de la gravedad de ésta. Pero poco a poco, por los tratamientos y las hospitalizaciones, los cuales producen un quiebre en sus hábitos y en su vida cotidiana, hacen que tenga otra actitud hacia la situación y hacia su enfermedad. Como ya se menciona, presenta una actitud de tristeza, irritabilidad y aislamiento. De hecho, él en un momento dice que: *“esta cansado de estar en el hospital”*.

También, los cambios físicos que el tratamiento y la enfermedad le han generado al paciente, como la caída del cabello o la inmovilidad de su brazo, pueden

dar como resultado una de las repercusiones psíquicas más frecuentes en esta edad que es la vergüenza, una vergüenza de no ser como sus demás compañeros o hermanos.

El niño a esta edad, aunque ya tenga toda la posibilidad de expresar lo que le sucede igual que un adulto, no siempre lo lleva a cabo. Gran parte de las observaciones dicen que los miedos y temores de los niños son expresadas de una forma indirecta y simbólica. El miedo a lo desconocido, la pérdida de control y la separación de su familia y amigos pueden ser las principales fuentes de ansiedad y miedo relacionadas con la enfermedad y muerte en el niño de esta edad (Diez, 2004).

Aunque, la reacción que manifestó el paciente al principio puede ser interpretado como una negación hacia la enfermedad y hacia la situación vivida en ese momento, aquí diagnosticamos como el mecanismo de la negación es una respuesta esperable ante los tratamientos y/o la misma enfermedad. Mientras no exista una fijación en la etapa transitada (negación, ira, depresión, negociación y aceptación) es normal que el niño transite por esto.

EL ADOLESCENTE CON CÁNCER

Si la adolescencia ya es una transición de crisis y duelo, ahora imaginemos que ésta sea interrumpida por una enfermedad con posibilidad de ser terminal. Es aún más devastador y difícil ya que el adolescente tendrá que luchar con una continua incertidumbre dentro de su proyecto de vida, tendrá que lidiar con la enfermedad, los tratamientos (quimioterapia, radioterapia, cirugías, entre otros), y sobre todo, con la posibilidad de la misma muerte.

Esta incertidumbre provoca en el adolescente un desequilibrio interno, ya que como se había mencionado en el capítulo anterior, el adolescente busca la independencia, encontrarse con sus pares, amigos, estudios; y la enfermedad los vuelve dependiente de sus padres. Por otro lado, el adolescente prefiere estar acompañado de éstos que estar solo, aunque en general digan lo contrario, pensando que la lucha contra la enfermedad es asunto suyo.

“El adolescente experimenta muchas pérdidas durante el largo proceso hacia su vida adulta. Pérdida por la niñez, por la imagen idealizada y por la imagen del cuerpo infantil. La enfermedad terminal se vive con gran dramatismo y dolor durante esta época porque el adolescente tiene toda su energía puesta en el futuro, en sus proyectos y en sus expectativas. Enfrentado con la proximidad de su muerte, el adolescente tendrá una sensación de vacío total ya que no sólo ha perdido el pasado sino que ahora se ha quedado sin futuro (Rubén Bild. Iván Gómez, 2008)”.³⁴

Cuando la enfermedad va avanzando, el adolescente tiene una gran preocupación por su imagen corporal, el dolor (físico, psíquico, espiritual y/o social), su identidad sexual, su identidad como persona, su autonomía y esto puede provocar una lesión en su seguridad, autoestima y desarrollo personal. No olvidemos que una de las preocupaciones más primordiales del adolescente es el aspecto físico y la búsqueda de la identidad (Sancho, 2007)³⁵.

³⁴ . Rubén Bild. Iván Gómez, “Acompañamiento Creativo “ pp. 168 Ed. Generalitat Valenciana, 2008

³⁵ Sancho Gomez, Marcos. “*Cuidados Paliativos en niños*”. España. Ed. GAFOS. 2007

La enfermedad también trae aparejados efectos en el cuerpo propios del tratamiento como ser alopecia, depresión del sistema inmunológico y fatiga, entre los físicos; y angustia, depresión, vergüenza y ataques de ira entre los psíquicos.

No obstante, el adolescente acepta la muerte como un anuncio final y se debate entre una total pasividad y su rebeldía. Es por eso que seguirá insistiendo por hacer cosas por sí mismo con el fin de reforzar sus defensas y su autonomía (Alizade)³⁶.

Generalmente lo que sucede en esta etapa evolutiva es el miedo a perder el control sobre las funciones corporales y la vergüenza de no ser como los demás. Sus compañeros y amigos, que en un momento fueron su refugio, ya no podrán contenerlo más. Lo que sucede a menudo, es que los amigos no saben como manejar la situación o sienten que su vida también puede estar en riesgo por que su compañero está enfermo y puede morir, se sienten inseguros y prefieren alejarse.

Por todo lo dicho anteriormente, puede existir una regresión, esto quiere decir, que el adolescente tenga un comportamiento de un estado evolutivo anterior al de su edad cronológica o al estado evolutivo en el que se encontraba antes de la enfermedad.

“Cuando un niño o adolescente se encuentra físicamente limitado por la enfermedad, frecuentemente comienza a comportarse de manera propia de niños de edades más tempranas. Esto es, adquiere comportamientos característicos de etapas del desarrollo que ya había superado. A este proceso se le denomina regresión. El regresar temporalmente no le va a perjudicar, sino más bien le permitirá recibir los cuidados y cariño que necesita (Die Trill, 2003)”.³⁷

Los cambios emocionales y físicos por los que transita el adolescente son fundamentales, y además es necesario que fluya por estos cambios, pero cuando surge la enfermedad, la proyección de su futuro tiene una visión distinta. El cáncer sitúa al adolescente en una búsqueda de equilibrio entre su enfermedad y su independencia.

³⁶ Alizade, Maria Angélica. *El adolescente y la muerte*. Trabajo hecho para la Especialización de Psico-oncología. UCES. Buenos Aires, Argentina.

³⁷ Die Trill, M. (comp.) [2003], *Psico-Oncología*. Madrid: Ades Ediciones.

Otra de las repercusiones psicológicas, es la ansiedad, la cual puede ser vista como negativa pero por otro lado es considerada como una respuesta esperable. Algunas de estas repercusiones psicológicas son apropiadas y otras pueden llegar a ser patológicas en los adolescentes que se encuentran gravemente enfermos y/o en fase terminal. En los pacientes oncológicos esta ansiedad puede ser mayor a causa del tratamientos (médicos e invasivos), la hospitalización y las limitaciones físicas (Die Trill, 2003)³⁸.

Elizabeth Kübler-Ross (1978)³⁹ afirma que el adolescente, igual que el adulto, cuando está frente a una enfermedad grave o cerca de la muerte, pasa por cinco etapas:

* Negación: cuando la persona se entera que tiene una enfermedad terminal, la primera reacción es negarla (“No puede ser”). La persona cree que los estudios que los médicos le han aplicado son incorrectos;

* Ira: cuando el enfermo acepta la realidad de que padece una enfermedad terminal se rebela contra ella (“¿por qué yo?”), la envidia corre por el alma, le parece una injusticia lo que le está sucediendo, tiene deseos de tener la vida de los demás, y otros;

* Pacto o negociación: se asume la condición, ya que aparece una tentativa de negociar el tiempo, se intenta hacer un trato;

* Tristeza/Depresión: esta aparece cuando la persona se da cuenta que todos los pasos anteriores no funcionaron ante el desarrollo de la enfermedad. La depresión es producto de lo ya perdido, pero también un proceso para la preparación hacia la muerte;

* Aceptación: cuando la persona supera las fases anteriores. La persona ha trabajado con la muerte a través de la ansiedad y ha resuelto sus puntos incompletos.

Por otra parte, el adolescente quiere vivir total y plenamente. En el adolescente sano, el tema de la muerte puede resultar interesante y significativo, ya que la ve como una experiencia profunda de vida. De hecho, muchos adolescentes juegan con la idea

³⁸ Die Trill, M. (comp.) [2003], *Psico-Oncología*. Madrid: Ades Ediciones

³⁹ Kübler-Ross, Elisabeth “Vivir hasta despedirnos”. Ed. Luciérnaga 4 Edición, 1978.

de morir, sin que esto signifique dejar de existir. En cambio, el adolescente con una enfermedad terminal experimenta la posibilidad de morir como un castigo. Sentirá culpa, rabia e impotencia frente a esta situación sin salida. Generalmente está muy solo y siente que de alguna manera los padres le han fallado (Alizade)⁴⁰.

Tanto, el niño y el adolescente al ver la enfermedad como una ruptura de sus vidas, donde a su vez surge una conciencia de fragilidad corporal, genera como resultado una incapacidad de sus actividades cotidianas con la avidez propia de la niñez. El adolescente vive su enfermedad como un sufrimiento corporal y como una experiencia psíquica.

“La enfermedad terminal hace que esta separación, que en otras circunstancias se va dando en forma natural, se interrumpa. Los planes de independencia se derrumban y el adolescente se enfrenta con la realidad de tener que ser cuidado por sus padres anticipando así un futuro de mayor dependencia. Esto es algo muy difícil para el adolescente ya que va detener su crecimiento y necesidad de ser él mismo (Bild y Gómez, 2008)”⁴¹

Es importante saber que la tristeza, el aislamiento, el temor a ser separado de sus padres, y la ansiedad son algunas de las reacciones normales en el adolescente con cáncer. Y que las reacciones de los adultos que están a su alrededor, su desgaste físico y lo que saben sobre su enfermedad y la muerte, hacen que lo anteriormente dicho se intensifique (Die Trill, 2003)⁴². Por eso la importancia de ser claros, de explicar y comunicar al adolescente -ya que el adulto transita junto con ellos-, creando así, un ámbito de mayor confianza, protección y carente de culpa.

⁴⁰ Alizade, María Angélica. *El adolescente y la muerte*. Trabajo hecho para la Especialización de Psico-oncología. UCES. Buenos Aires, Argentina.

⁴¹ Rubén Bild, Iván Gómez, “Acompañamiento Creativo “ pp. 168 Ed. Generalitat Valenciana, 2008

⁴² Die Trill, M. (comp.) [2003], *Psico-Oncología*. Madrid: Ades Ediciones

El siguiente cuadro es un breve resumen del adolescente con respecto a sus propias características, su vida social y cuando su vida se ve interrumpida por la enfermedad⁴³:

Edad	Adolescencia Temprana 12-14 años	Adolescencia Media 14-16 años	Adolescencia Tardía 17-24 años
Problemas claves y características	<ul style="list-style-type: none"> * Se enfoca en el desarrollo del cuerpo. * Ocurren la mayoría de los cambios de la pubertad. * Un cambio rápido del crecimiento * Aceptación por los demás. * Idealismo * Cambios bruscos de humor * Rebeldía * Cambios bruscos de temperamento * Ensoñadores 	<ul style="list-style-type: none"> * Florecimiento de la sexualidad. * Rebeldía hacia las figuras de autoridad (padres, maestros, etc.) * Descubrimiento de los límites. * El rol de pertenecer a un grupo aumenta. 	<ul style="list-style-type: none"> * Definición y de comprensión de roles en la vida: <ul style="list-style-type: none"> - carrera - relaciones - estilos de vida
Comportamiento en la Vida social/ Relaciones	<ul style="list-style-type: none"> * Un mayor entendimiento en los pensamientos abstractos. * Movilidad física prominente. * Un nivel alto de energía * Aumento de apetito. * Interacción con su grupo social. * Es muy importante la pertenencia a un grupo social. 	<ul style="list-style-type: none"> * Tienden a tener relaciones más narcisistas. * Un comportamiento en torno al riesgo de la situación. * Interacción social intensa. * Son más vulnerables a los problemas psicológicos. 	<ul style="list-style-type: none"> * Aumento de la independencia financiera. * Planeación del futuro. * Búsqueda de relaciones permanentes. * Empiezan a estar más alejados de la familia.
Impacto del tratamiento y de la enfermedad en la vida.	<ul style="list-style-type: none"> * Preocupación de la apariencia física. * Puede existir una cierta interferencia en el área cognitiva (ausencia al colegio, medicación, dolor, depresión y fatiga) * Se comparan con su grupo social y esto puede llegar a afectar a la autorrealización. * Los Hospitales se perciben como situaciones perturbadoras. 	<ul style="list-style-type: none"> * Cuando la enfermedad se trata particularmente, logra ser tolerada dentro de esta etapa. * Existe un compromiso con el sentimiento de autonomía. * Interferencia con la atracción de la pareja. * Miedo al rechazo del grupo social. * Interacción limitada con el grupo social. * Dependencia de la familia. * Las hospitalizaciones son razón de ausencia al colegio, interferencia con las relaciones sociales y adquisición de roles sociales. 	<ul style="list-style-type: none"> * Ausencia en el trabajo y en el estudio. * Dificultades en la seguridad de empleo y trabajo. * El desempleo interfiere en la situación económica. * Discriminación en el trabajo universidad. * Preocupaciones por fertilidad y salud para procrear.

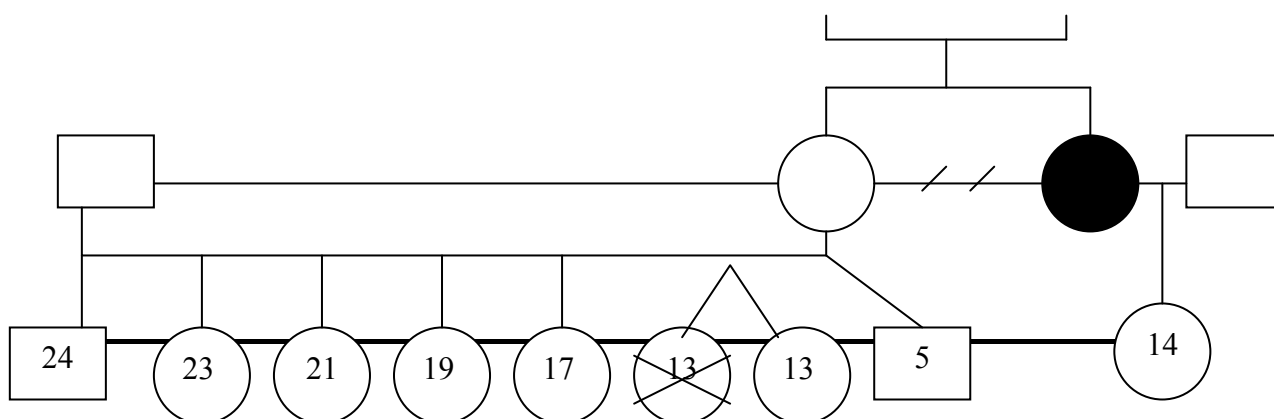
⁴³ Stevens and Dunsmore "The Association for Children Palliative Care". 2007 www.act.org.uk

ESTUDIO DE CASOS EN ADOLESCENTES

CASO 1

Micaela es una paciente de 13 años de edad, con un diagnóstico de osteosarcoma en fémur distal izquierdo diagnosticado en noviembre de 2009. Se interna por neutropenia febril, y le realizaron hemocultivos negativos. A Micaela se le diagnostica también una metástasis pulmonar y esta en espera de una amputación de su miembro inferior izquierdo.

Estructura familiar



Micaela está en los inicios de su adolescencia, es decir, está en pleno duelo por la pérdida de su infancia y en la búsqueda de su independencia como persona, además de experimentar los cambios corporales y hormonales que afectan a su cuerpo. Se encuentra en una etapa de completo cambio, en donde toda la complejidad de la existencia se presenta con todas sus fuerzas y como si fuera poco, se ve interrumpida por una enfermedad oncológica.

En este caso, la paciente hace hincapié en cómo la enfermedad rompe con su imagen corporal. Recordemos que el adolescente le da mucha importancia al aspecto físico, y la enfermedad oncológica como los tratamientos rompen con esto (caída de

pelo, delgadez, amputaciones, malformaciones, etc.). Por ejemplo, las cirugías y procedimientos que se realizan pueden dejar cicatrices, lo que causa gran frustración e impotencia.

Por el tamaño del tumor que tiene en su pierna, ya no puede caminar, y por los tratamientos que le han hecho, ya se le ha caído el pelo y esta bastante delgada. Ella dice que *se siente triste en varias ocasiones porque quiere volver a ser como era antes: poder jugar con su hermana, poder caminar, ir de compras*. Ella no permite que nadie la vea a excepción de su familia, por lo cual si alguien pasa ella automáticamente se esconde o se cubre la rodilla.

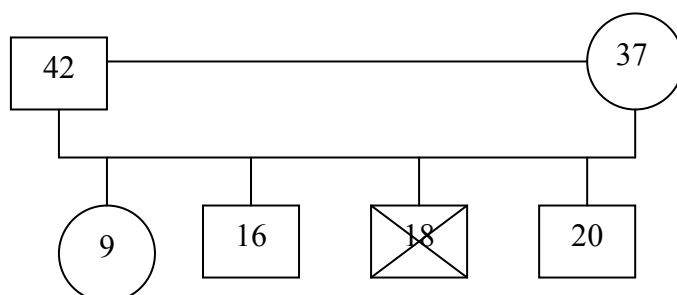
Una situación muy particular en el caso de Micaela y que no se puede omitir, es que tiene una hermana melliza. La madre nos cuenta que ella y su hermana siempre han hecho todo juntas y la enfermedad las ha separado, porque Micaela ha tenido que dejar el colegio y otras actividades que realizaban siempre juntas. De hecho la hermana le pregunta cuándo se va a mejorar porque la extraña mucho. Esto puede crear por un lado enojo e impotencia en la paciente, o mucha tristeza al saber que ya nada será como antes. Se interpreta que al tener una hermana melliza ella se proyecte en ésta, pensando que si estuviera sana, estaría en sus mismas condiciones lo cual podría provocarle celos.

Por último, la paciente es una adolescente muy retraída y es difícil comunicarse con ella. Prácticamente no habla o dice que todo está bien con la finalidad de evadir la situación y así protegerse emocionalmente. El sufrimiento por el que atraviesa Micaela no sólo afecta su identidad, sino que esto da pie a que también afecte su individualidad, su esencia; que se vean frustrados sus proyectos de vida por la implícita presencia de la muerte.

CASO 2

Guillermo es un paciente de 18 años de edad, portador de Neurofibromatosis tipo 2. En el 2004 se diagnosticó meningioma pontocerebeloso por lo cual se realizaron cinco intervenciones quirúrgicas con resección parcial. En julio del 2006 recibió radioterapia craneana. En noviembre del 2008 presenta síntomas de compresión medular, se realiza RNM medular con imagen tumoral que comprometía cola de caballo. Se realiza resección quirúrgica de dos lesiones. A los 20 días del post quirúrgico por nueva sintomatología de compresión medular se reinterviene quirúrgicamente. En el año 2009 presenta síntomas de dolor región dorsal. La RMN de columna revela nuevas lesiones medulares, por lo que se decidió irradiación de las lesiones. El servicio de Radioterapia decide irradiar toda la columna. Finaliza en noviembre del 2009. En Diciembre de ese mismo año, el paciente concurre a control, manifiesta que ahora su preocupación es que no tienen apetito y se siente muy delgado. Presenta hipoacusia y paraplejía.

Estructura familiar



Guillermo al tener 18 años, transita la llamada “adolescencia tardía”. En este caso, uno de los miedos que más expresa, es el miedo a que *le pase algo, como dejar de respirar, delante de sus padres*. Es importante saber que es un paciente que se preocupa mucho por sus padres, y siente que con su enfermedad es un gran peso para ellos. Al ser hipoacúsico y parapléjico el nivel de dependencia es mayor, produciendo le una significativa frustración ante la vida. Es así que por momentos tiene etapas de intensos decaimientos, en especial cuando tiene que ser hospitalizado, igual que al ser alejado de sus amigos y de su casa ante las recaídas por la enfermedad, lo cual para él tiene una gran importancia dentro de su vida. Hace varios años que padece esta enfermedad y

además ha debido pasar por varias cirugías de tumores hallados en la cabeza y en la médula espinal, a consecuencia de los cuales se manifiesta la paraplejia y su consecuente dependencia. En otras palabras, Guille aprendió a convivir con la cronicidad de su enfermedad. Recordemos que el adolescente quiere vivir total y plenamente. Generalmente, este tipo de pacientes pueden tender a aislarse socialmente y ha sentir que le han fallado a sus padres al no lograr las expectativas de vida que ellos habían deseado para sí mismos.

CASO 3

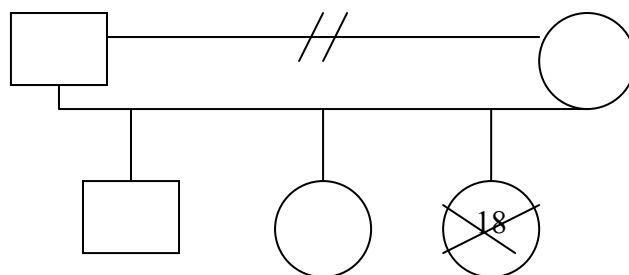
Melina es una paciente de 18 años de edad, con un diagnóstico de base: Neurofibromatosis tipo 1, con escoliosis severa desde los tres años de edad, por la que fue operada en cinco oportunidades.

Desde junio del 2007 según valoración del Servicio de Neumonología presenta insuficiencia respiratoria restrictiva severa. Sin cuadros respiratorios ni síntomas de hipercapnia. En Julio 2008 nueva evaluación por Neumonología: continua incapacidad restrictiva severa pero ahora con signos compatibles con hipoventilación. Durante el año 2009 requirió además dos internaciones por problemas médicos. Actualmente presenta dolor lumbar intenso de unos cinco meses de evolución, el cual se ha ido incrementando. Luego de la realización de una serie de estudios (entre ellos RMN) se detecta un tumor en la región lumbosacra, el cual se encuentra separado de su columna vertebral y es de gran tamaño. La misma paciente lo describe como *un embarazo en la espalda*. Tal formación tumoral le produce muchísimas molestias y un gran dolor, limitando en gran medida su autonomía física, ya que se le dificulta hallar una posición adecuada que le permita disminuir el dolor, no puede estar sentada ni parada, y cuando esta acostada debe hacerlo sosteniéndose en uno de sus brazos.

El 11 de febrero de 2010 se discute en el Ateneo de Cirugía donde participan además de UCP, los Servicios de Oncología y Anestesia. Se decide en conjunto que la mejor conducta para el paciente es el intento de resección tumoral, para intentar posteriormente con el diagnóstico anatómico-patológico evaluar la posibilidad de algún tratamiento oncológico. También se le informa a la madre y a la paciente los riesgos

intraquirúrgicos y posquirúrgicos. Y además, que por su cuadro de insuficiencia respiratoria deberá ir a Terapia Intensiva. Se solicitan exámenes prequirúrgicos y el 13 de febrero acude a cirugía para pedir permiso de viajar a la ciudad de Mar de Plata a fin de disfrutar un último fin de semana familiar antes de su intervención.

Estructura familiar



Al igual que el caso anterior, Melina es una paciente que convive con el peso de padecer una enfermedad crónica. Melina es una adolescente que tiene una comprensión completamente clara sobre su enfermedad, de la evolución y del tratamiento que esta enfermedad requiere. Es una joven que independientemente de la patología que posee, vive una vida prácticamente normal, ha desarrollado una autonomía apropiada, es líder dentro de su grupo social, estudia teatro y danza, y se fue al viaje de egresados.

Es por todo esto, que cuando a la paciente se le diagnostica este tumor en la espalda, ella y su familia aceptan la cirugía. Melina con sus propias palabras dice: “*que ella sabe que puede morirse*”. También sabe que existen probabilidades de que el tumor sea maligno y de que se requieran otros tipos de tratamientos después de la cirugía. Pero también esta totalmente conciente de que si la operación no logra los resultados esperados (recordemos que la paciente tiene un cuadro de insuficiencia respiratoria) manifiesta explícitamente que “No” se le practique una traqueotomía ni se le prolongue el uso del respirador artificial, ya que no desea convertirse en una paciente crónica de la terapia, ni que su calidad de vida desmejore por ninguno de estos factores. De la misma manera, la paciente y su familia exigen el consentimiento informado con anticipación a la cirugía, con el fin de leerlo y analizarlo detenidamente y así tener la posibilidad de evitar tratamientos con los cuales no estarán de acuerdo.

El día 16 de febrero la vemos por consultorio de Cuidados Paliativos y Control de Síntomas, donde Melina y su familia reiteran el siguiente planteo: *“Yo he vivido una vida buena, terminé el colegio, estudio teatro, hice danza, quiero ir a la Universidad... quiero decirle que no quiero para mi vida luego de la cirugía ni una traqueostomía ni depender de ningún tubo de oxígeno”*. La paciente nos pregunta si su pedido va hacer respetado por la institución. De hecho la madre y el hermano, los cuales estaban presentes en la entrevista, apoyan esta decisión, pensando fundamentalmente en su calidad de vida y anuncian además que ya han efectuado consultas legales acerca del legado de vida y sobre decisiones anticipadas. De parte de los profesionales se trabajó con la familia en el sentido de mantener la esperanza de todos ellos, haciéndoles saber que existe la posibilidad que todo lo anteriormente dicho no llegue a suceder.

La paciente como todo adolescente de su edad tiene un proyecto de vida a futuro. Sin embargo, al haber convivido con esta enfermedad a lo largo de su vida, sumado a la contención familiar recibida, y al nivel educativo, hacen que tenga una visión distinta de la realidad en comparación a otros adolescentes. En otras palabras se podría decir que su desarrollo evolutivo tiene un nivel de madurez y visión hacia la vida distintos a otros adolescentes de su edad.

En este caso en particular importa destacar la influencia del entorno en el que se desenvuelven los niños y los adolescentes, y como esto interviene en su visión de vida, de la enfermedad, y del fenómeno de la muerte. Que a pesar de tener una enfermedad tan compleja y difícil, hasta el punto de poder llevarla a la muerte, su visión es completamente distinta. Esto no quiere decir, que Melina no haya transitado el enojo, la frustración, la angustia y la impotencia como otros pacientes, pero la evolución psíquica de esta paciente es distinta comparada con otros. El que a una adolescente tenga la presencia de la muerte dentro de su vida no es lo habitual. Y no es porque no quiera seguir viviendo, sino más bien porque no quiere vivir bajo esas condiciones, porque tiene un claro concepto de lo que es su calidad de vida, por lo cual el estar conectada a un respirador para ella es inimaginable.

Melina se recupero bastante rápido de la cirugía, no requiriendo de asistencia respiratoria. Continúa con su vida y todas las actividades que le gustan, mientras espera el resultado del informe anatomopatológico. Si bien ha convivido con esta enfermedad durante tanto tiempo, es una persona que ha sabido potencializar los aspectos sanos de su cuerpo, mente y espíritu apoyada por un entorno que siempre ha resultado facilitador.

CONCLUSION

En conclusión, sabemos que tanto la infancia como la adolescencia son etapas bastante complejas y de continuos cambios. A tal grado, que, por ejemplo, con respecto a la adolescencia hay autores que la denominan Etapa de Duelos ya que es una etapa de varias pérdidas empezando por las pérdidas de identidad infantil y el rol de la infancia. Incluso es una lucha constante de búsqueda del equilibrio y de su propia identidad tanto física, psíquica y espiritualmente.

Si a estas etapas de infancia y adolescencia, independientemente de la transición y el cambio, le sumamos un diagnóstico de una enfermedad oncológica, esto provoca en el niño y adolescente un quiebre aún mayor, una incertidumbre continua, que a su vez, es causa de rabias, ansiedades, angustias, depresiones, miedos y otras emociones y sentimientos muchas veces difíciles de controlar.

En el análisis de los casos clínicos que se presentaron se pueden apreciar claramente estos síntomas con respecto a las etapas evolutivas como en relación con la enfermedad. Estos cambios emocionales no son ni buenos ni malos en si mismos. Es lo que tienen a su alcance, son las herramientas que han recibido de su vida, de sus padres, de su educación, y del contexto. Por ejemplo, la forma en que enfrenta la enfermedad Melina no es la misma que la de Guille. Esto no quiere decir que uno lo maneja mejor que el otro, simplemente es la forma en que lo expresan y lo llevan a cabo cada uno de ellos. Esto es muy importante tenerlo en cuenta y así saber identificar cuando la situación se vuelve patológica, o es un recurso más de afrontamiento.

La esperanza de un futuro o de un proyecto de vida es lo que generalmente nos mueve como seres humanos. Con respecto a los niños, es la necesidad de sentirse protegidos, amados, escuchados y comprendidos. Por otro lado, a un adolescente sano ya se le complica esta búsqueda, ya que existe una preocupación hacia este futuro desde situaciones varias como buscar su propia independencia, la aceptación de todos los cambios físicos y lo que estos producen, y por supuesto la sexualidad. Ahora imaginemos, a una adolescente como Micaela, que a parte de todos estos

cambios, tiene que lidiar con una amputación, con la muerte, con la separación de sus hermanos, amigos, escuela, con el depender de otros continuamente. Es significativo pensar que puede ser aun más complejo el visualizar un futuro normal o tener un proyecto de vida como los demás de su edad.

El tiempo que se vive en el hospital es el tiempo del aquí y ahora. Asimismo el separarse de la gente que se ama, buscar una autonomía y respeto por parte de los demás, luchar cada día con la enfermedad y con la misma muerte, son sólo algunos de los momentos con los que se enfrenta el niño y el adolescente oncológico. Es por esto que es sumamente importante tener un conocimiento acerca del cáncer y sus repercusiones psíquicas.

Por otra parte, tener conocimientos de cómo el niño sano se desarrolla y evoluciona, nos ayuda a comprender al niño enfermo. La importancia del rol del psico-oncólogo, es saber escuchar, establecer empatía, no hacer juicio de los recursos que cada paciente tiene para afrontar su situación. Así como también acompañar en el reconocimiento y la aceptación del enojo, la frustración, la tristeza o cualquier otra situación y emoción que la enfermedad traiga aparejado en ellos y en sus familias.

También es parte del rol del psico-oncólogo trabajar con el resto del equipo interdisciplinariamente compartiendo sus conocimientos, aportando información al equipo, con la finalidad de mejorar el abordaje del niño/adolescente, la familia y su entorno.

BIBLIOGRAFÍA

- Alizade, Maria Angélica. *El adolescente y la muerte*. Trabajo hecho para la Especialización de Psico-oncología. UCES. Buenos Aires, Argentina.
- Armida Aberasturi de Pichon (1976). *La muerte de un hermano*. Buenos Aires, Argentina. Ed. Paidos
- Bild Ruben y Gomez Iván. *Acompañamiento Creativo* Ed. Generalitat Valenciana, 2008. Pag. 179 y 184
- Carse, J. (1980). *Muerte y existencia*. Nueva York, E.E.U.U. Ed. Fondo de Cultura Económica 1ra. Edición.
- Davidow, Daniel. *Enfermedad crónica en niños y adolescentes*. Capítulo 18.
- Die Trill, M. (comp.) [2003], *Psico-Oncología*. Madrid: Ades Ediciones.
- Diez; Blanca. Dilemas Ante el Diagnóstico de enfermedad Terminal, el paciente y su familia. Programa de la primera Jornada de Cuidados Paliativos en el final de la vida. Fundación Acompañar,
- Diez, Blanca. Como ayudar a los niños a enfrentarse con la muerte. Programa de la Segunda Jornada de Cuidados Paliativos en el final de la vida. Fundación Acompañar, 9 de septiembre, 2006.
- Dolto, Françoise “*La causa de los adolescentes*” Ed. Seix Barral. Santa Magdalena 635, BsAs, 1990.
- Emilio Mira y Lopez. “*Psicología Evolutiva del niño y el adolescente*”. Ed “El Ateneo”. Florida 344-Córdoba 2099, Bs As.1944
- Ferrater Mora, J. (1962). *El ser y la muerte*. Madrid, España Ed. Aguilar 1ra. Edición.
- Fosarelli, Pat. *Acompañando a niños con enfermedades graves...y a sus familias*. Buenos Aires, México. Pp. 25-134 Ed. Lumen.
- Giordano Ester. Síntesis del abordaje psico-oncológico del paciente/familia. Servicio de Psico-oncohematología de la Academia Nacional de Medicina. Trabajo de la Especialización de Psico-Oncología. UCES. Buenos Aires, Argentina
- Giordano Ester. El niño enfermo y la familia. Servicio de Psico-oncohematología de la Academia Nacional de Medicina. Trabajo de la Especialización de Psico-Oncología. UCES. Buenos Aires, Argentina
- Gianantonio, Carlos. El niño con enfermedad mortal; la familia, el paciente, el pediatra.
- Instituto Nacional de Cáncer. *Perdida, pena y duelo*. www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/duelo/Patient/page9 [Consulta: agosto 22, 2008].
- Kübler-Ross, Elisabeth “*Vivir hasta despedirnos*”. Ed. Luciérnaga 4 Edición, 1978.
- Lejarraga, Horacio (editor). “*Desarrollo del niño en contexto*” Buenos Aires, Argentina Ed, Paidós, 2008.
- Maier, Henry. “*Tres teorías sobre el desarrollo de niño: Erikson, Piaget y Sears*” Argentina, Ed, Amorrortu, 2003.
- Méndes X, Orgilés M., López-Roig S., Espada J. “*Atención Psicológica en Cáncer infantil*”. *PSICOONCOLOGÍA*. Volumen 1 (2004)
- Mouján, Octavio. “*Abordaje teórico y clínico del adolescente*”. Buenos Aires, Argentina. Ed, Nueva Visión. 2002

- Nacional Cancer Institute. Hablando con su hijo sobre el cáncer. Fundación Natali Dafne Flexer. pp. 5-7
- Orozco Barbara, "Etapa Escolar" Santiago, Chile. 2005.
- Osterrieth, "Psicología Infantil" Madrid 1984 Ed. Morata
- Palladito, Enrique. "Psicología Evolutiva" ed. Lumen 1998
- Reboiras, Juan Carlos y Col. "*La Adolescencia, enfoque multidimensional*". Buenos Aires, Argentina. Ed. Docencia. 2000
- Resala, Graciela, estudio de caso. Material de cátedra. Materia Taller metodología de la investigación II. Inedito. UCES 2008
- Sancho Gomez, Marcos. "*Cuidados Paliativos en niños*". Argentina. Ed. GAFOS. 2007
- Serrano, Jorge A. "*Psiquiatría y Psicología de la infancia y adolescencia*". Buenos Aires, Argentina: Martinez Arturo. Pag. 992-1013.
- Sciacca, Michele. (1962). "*Muerte e inmortalidad*". Barcelona Ed. Luis Miracle, S. A.
- Stevens and Dunsmore "*The Association for Children Palliative Care*". 2007 www.act.org.uk
- Worm Irene, García Alfredo. El niño Muriente

ANEXOS

Carta Guille

Hola soy Guille un chico de 17 años, un chico que a los 13 años empecé con problemas de salud a veces me costo mucho entender para que me toco bancarme todo esto. El día de hoy me cuesta entender pero bueno me toco y de apoco voy pasando las cosas con fuerza y con mucha voluntad, pero lloro igual me pongo mal eso a veces me hace bien porque me descargo me tranquilizo, y de a poco pasan los años me operaron de la cabeza. La primera vez me asuste mucho fue como que me cambió la vida de un día al otro pero con ayuda de los médicos fueron pasando los días con muchas fuerzas me dieron el alta, yo recontento pero al año el tumor empezó a molestar así que otra cirugía fue un poco más complicado para mi cuando desperté no podía mover los brazos yo re nervioso, asustado y sin saber que hacer, con el tiempo y con muchas fuerzas fui rehabilitando el brazo y de apoco lo empecé a mover los médicos muy contentos y yo también, yo cuando era chico me gustaba andar por la casa de mis amigos y amigas, salir al centro, era un chico muy inquieto, siempre pensé que iba ser igual pero no, me cuesta mucho pero mucho volver hacer el de antes, mis amigos, mi familia siempre me traen muchas fuerzas y ganas y gracias a ellos sigo siempre paso adelante, hasta que mi enfermedad empezó a molestarme las piernas y la cintura, fueron muchos años que no pude caminar como un chico normal pero igual me la vanque e iba a la escuela. Yo en una de las cirugías perdí un oído ya no pesaba que iba a ser de mi vida.

Todos mis amigos y familia decían que yo era un chico fuerte y que tenía que seguir adelante, yo no sabía que hacer ya no me daba más la cabeza de los nervios pero con el tiempo y con la ayuda de todos siempre fui de a poco adelante.

Bueno, me avanque la cirugía y pensaba despertar y que los médicos me digan que con el tiempo volvería a caminar pero no se sabía. Bueno, pase a la sala y de apoco y con esfuerzo ayuda de mi mama y de mi papa y la ayuda de la kinesióloga pude empezar a mover un poco las piernas yo lo primero que pregunte es cuando me daban el alta, yo me quería ir para que todos vieran que estoy bien que iba a volver a caminar, querían que se pongan contentos a mí me hace bien ver a todos contentos, se que me quieren mucho y que se ponen mal por mí.

Un tumor me volvía a traer problemas me trajeron al hospital de vuelta, me dejaron internado urgente como la vez anterior los días pasaron y necesitaba saber si iba a

volver a caminar eso para mi es muy importante. Yo quería saber eso, no me importaba la cirugía ni nada, hoy viernes vienen los doctores y médicos me dicen que me van hacer la cirugía el lunes. Pero yo hice mi pregunta, pregunte si iba a volver a mover las piernas después de la cirugía ellos dijeron que no se sabe, que hay que esperar, esperar mas nervios me da pero yo se que voy a seguir llorando y poniéndome mal, pero también se que con toda la ayuda de mi familia y amigos que me quieren yo voy a seguir adelante con mucho esfuerzo y por eso los quiero mucho y los extraño cuando no los veo.

Bueno es mi carta para todos, es mi historia desde los 13 años hasta los 17, no se pongan mal.