

Peña, María Emilia

*La intervención del psico-oncólogo en el
tratamiento del niño con cáncer y su familia*

**Tesis de Licenciatura en Psicología
Facultad de Psicología y Psicopedagogía**

Este documento está disponible en la Biblioteca Digital de la Universidad Católica Argentina, repositorio institucional desarrollado por la Biblioteca Central “San Benito Abad”. Su objetivo es difundir y preservar la producción intelectual de la Institución.

La Biblioteca posee la autorización del autor para su divulgación en línea.

Cómo citar el documento:

Peña, M. E. (2017). *La intervención del psico-oncólogo en el tratamiento del niño con cáncer y su familia* [en línea]. Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Argentina, Facultad de Psicología y Psicopedagogía. Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/intervencion-psico-oncologo-cancer.pdf> [Fecha de consulta:]



Pontificia Universidad Católica Argentina

“Santa María de los Buenos Aires”

Facultad de Psicología y Psicopedagogía

Licenciatura En Psicología

TRABAJO DE INTEGRACION FINAL

La intervención del psico-oncólogo
en el tratamiento del niño con cáncer y su familia

ALUMNA: Peña, María Emilia

NÚMERO DE REGISTRO: 12-120083-3

DIRECTORA: Mag. Lourdes Bertolino

TUTORA: Lic. María Cristina Lamas

Buenos Aires 2017

Índice

1. Delimitación del objeto de estudio, objetivos y su fundamentación.....	2
1.1. <i>Delimitación del Objeto de Estudio</i>	2
1.2. <i>Objetivos</i>	6
1.3. <i>Fundamentación</i>	7
2. Metodología.....	9
3. Desarrollo conceptual.....	10
3.1 El impacto del diagnóstico y el afrontamiento del cáncer en el niño y su familia.....	10
3.1.1 <i>Cáncer Infantil</i>	10
3.1.2 <i>Impacto del diagnóstico y afrontamiento del cáncer infantil</i>	11
3.1.3 <i>Afrontamiento y emociones en el niño con cáncer</i>	13
3.1.4 <i>Afrontamiento y emociones en la familia del niño con cáncer</i>	16
3.2 Las incumbencias del psicólogo en el equipo interdisciplinario.....	22
3.2.1 <i>El equipo interdisciplinario en el abordaje del cáncer pediátrico</i>	22
3.2.2 <i>La psicooncología</i>	24
3.2.3 <i>Las incumbencias del psicooncólogo</i>	26
3.2.4 <i>El psicooncólogo pediátrico</i>	29
3.3 Intervenciones técnicas específicas del psicooncólogo.....	31
3.3.1 <i>Intervenciones técnicas específicas con el niño</i>	31
3.3.2 <i>Intervenciones técnicas específicas con la familia</i>	36
4. Síntesis y conclusiones.....	39
5. Referencias Bibliográficas.....	42
6. Anexo.....	47

1. Delimitación del objeto de estudio, objetivos y su fundamentación.

1.1. Delimitación del Objeto de Estudio.

El presente Trabajo de Integración Final, teórico de Revisión Bibliográfica, se propuso estudiar la intervención que realiza el psico-oncólogo en el equipo interdisciplinario que asiste al niño con cáncer y su familia. Para ello se describieron en primer lugar, el impacto del diagnóstico de cáncer infantil y el afrontamiento del niño y su familia. En segundo lugar, se analizaron las incumbencias del psicólogo en el equipo interdisciplinario que aborda la problemática del cáncer infantil. Finalmente, se analizará el trabajo del psicooncólogo con el niño y su familia.

El cáncer hace referencia a un grupo de enfermedades generadas por la propagación incontrolada de células anormales en algún área del organismo, las cuales forman los llamados “tumores malignos” o “neoplasias malignas” en los tejidos del cuerpo (Organización Mundial de la Salud, 2017). Tiene un desarrollo crónico que afecta la calidad de vida de las personas debido a tratamientos que, en la mayoría de los casos, son agresivos (De la Huerta, Corona, & Méndez, 2006) y algunos, con pronóstico reservado. Se trata de una enfermedad con niveles de prevalencia diferentes según las edades. Durante la infancia, su incidencia es poco frecuente. Representa entre un 0,5% y un 4,6% de la carga total de morbilidad. A nivel mundial, la cantidad de niños afectados por el cáncer oscilan entre 50 y 200 por cada millón en las distintas partes del planeta (Steliarova-Foucher & Ullrich, 2016). El tipo de cáncer más recurrente es la leucemia aguda linfoblástica, que afecta principalmente a menores de 15 años (Huerta-Ramírez & López-Peñaloza, 2012).

El diagnóstico de cáncer en un niño, la hospitalización y los cuidados que conllevan su tratamiento, generan impacto emocional en el niño que lo padece, en sus padres y hermanos, despertando temores. Para adaptarse a los requerimientos del tratamiento de la enfermedad del niño, se producen alteraciones significativas en las rutinas y en las actividades de la vida cotidiana de la familia (Ortigosa, Méndez & Riquelme, 2009).

El afrontamiento de los procedimientos médicos depende de varios factores tales como la edad, el sexo, la historia de vida y factores hereditarios. Incide también, el nivel de comprensión del niño sobre su enfermedad y su capacidad para adaptarse a esta nueva situación, que puede ser traumática o adaptativa según los casos (Ortiz González, 2006).

Frente al diagnóstico inicial, los padres experimentan diferentes reacciones emocionales: confusión, negación, miedo, enojo, culpa, dolor o esperanza. En algunos las creencias religiosas les permiten sobrellevar mejor la difícil situación. Los hermanos de los niños oncológicos, experimentan emociones de confusión, temor, preocupación y ansiedad, y de acuerdo con la edad se manifiestan en quejas somáticas como dolores de cabeza o en el cuerpo, enuresis, fallas en el rendimiento escolar, alteraciones conductuales. Estos comportamientos suceden ante la percepción de las preocupaciones y tristeza de los padres, las ausencias de los mismos en el hogar debido a la hospitalización del hermano enfermo, los sentimientos de incapacidad para ayudar o consolar a sus padres y hermano, o la escasa información que se les brinda acerca de la enfermedad (DeasySpinetta et al., 2000).

La hospitalización es una situación estresante que provoca reacciones físicas y emocionales, con activación de emociones negativas como ansiedad de estado y síntomas depresivos, debido a la reiterada exposición a estímulos amenazantes. La ausencia de los padres durante ciertos momentos de la internación también afecta negativamente al niño, en particular, la de su madre, ya que su especial función de apoyo y protección se encuentra limitada y a veces impedida por las indicaciones y rutinas médicas, el agotamiento físico, las preocupaciones y el estrés, propios del tratamiento e internación. Este conjunto de factores incrementa la vulnerabilidad del niño, sus miedos y su angustia, se afecta su estado de ánimo, el tratamiento de la enfermedad, su recuperación e incluso puede ocasionar el desarrollo de trastornos afectivos, cognitivos y comportamentales. Para disminuir los efectos negativos de la enfermedad y evitar que esta experiencia sea traumática, el ambiente hospitalario tiene que ser agradable, confortable y amigable para el niño. Se trata de un nuevo espacio vital, una suerte de hogar en donde permanecerá por un período de tiempo, según seala evolución del cáncer (Ortiz González, 2006; Fernández Castillo & López Naranjo, 2006a; Cruz Martín, Mejías León & Machado Machado, 2014;Rodríguez, Dackiewicz&Toera, 2014).

La atención del niño con cáncer y su familia es interdisciplinario. El equipo a cargo, incluye al médico pediatra (tanto el de cabecera como el que participa del equipo en el hospital), un cirujano en caso de intervenciones quirúrgicas, oncólogos encargados de planificar el tratamiento con rayos o quimioterapia, enfermeras quienes, al hacer un seguimiento constante del niño, brindan apoyo afectivo y enseñan al niño y a la familia los cuidados durante la internación y posteriormente, en el hogar. Forman parte del equipo interdisciplinario, los psicólogos especializados en el abordaje de estos niños,

nutricionistas encargados de planear una dieta especial para cada caso durante y después del tratamiento, asistentes sociales, kinesiólogos en el niño con dificultades motrices en la recuperación de sus habilidades, y, en algunos casos, se suelen incluir maestros, que ayudan al niño con su aprendizaje, como modo de mantener las actividades esperables para su edad, y su esperanza de recuperarse para retomar en un futuro, la vida cotidiana (Appel, 2004).

Estos profesionales intervienen para aliviar síntomas, luchar contra la enfermedad y brindar una atención especial, de contención, escucha. El manejo empático y el diálogo con sus pacientes influyen en las actitudes y comportamientos que éstos asumen frente a su padecimiento (Chochinov, 2007). Los profesionales no médicos tienen que conocer el diagnóstico de los niños, participar de las decisiones terapéuticas, y capacitarse para atender estos casos (García Ledesma, Mellado Cabrera, Illarramendi Hernández & Pérez Cequera, 2014).

En este sentido, el psicooncólogo, profesional de la salud mental especializado en el abordaje psicoterapéutico de personas que padecen cáncer y sus familias, ayuda al paciente oncológico y a sus familiares a sobrellevar la enfermedad, a controlar o disminuir la sintomatología y efectos secundarios que traen aparejados los tratamientos del cáncer, de forma que tanto el niño como su familia puedan cooperar con el personal sanitario y con los procedimientos médicos que se requieran. Para ello, el psicooncólogo se capacita en los procedimientos médicos, y en las reacciones emocionales del niño y la familia; interviene conteniendo el estrés y las emociones negativas provocadas por el diagnóstico y las fases de la enfermedad; explica y acompaña el dolor durante los procedimientos médicos invasivos (Ortigosa, Méndez & Riquelme, 2009).

Su rol asistencial comprende tareas de prevención, evaluación psicológica y tratamiento terapéutico individual, y/o familiar, que ayudan al niño y sus padres a afrontar la enfermedad y al malestar físico-psicológico. Según la fase de la enfermedad y de cada paciente, trabaja con técnicas cognitivo-conductuales, narrativas, lúdicas, dibujo y pintura, que facilitan la expresión emocional del niño. También emplea técnicas de relajación y respiración, para disminuir los síntomas de ansiedad, dolor, náuseas y vómitos provocados por la quimioterapia y promueve las habilidades de afrontamiento para fortalecer al niño en esta adversidad. Además de estas tareas asistenciales, el psicooncólogo puede desempeñarse en el área de la docencia y también de la investigación (Bragado, 2009; Die Trill, 2013; García Ledesma et al, 2014).

El diagnóstico de cáncer, el proceso de hospitalización y tratamiento del niño, el ambiente hospitalario, el equipo interdisciplinario que se encarga de sus cuidados, las reacciones de los miembros de la familia, en particular de los padres, y su propia experiencia del proceso son factores que influyen de manera traumática o adaptativa en la hospitalización, que en sí misma, es estresante (Montoya Castilla, 2002).

Considerando lo expuesto anteriormente, se plantean las siguientes preguntas de investigación: ¿Cómo enfrenta y atraviesa el niño y su familia el tratamiento del cáncer? ¿Cómo es el abordaje del equipo interdisciplinario encargado del tratamiento de la enfermedad? ¿De qué manera trabaja el psicooncólogo con el niño y su familia?

1.2 Objetivos

Objetivo General:

Analizar la intervención del psico-oncólogo con el niño con cáncer y su familia.

Objetivos específicos:

1. Describir el impacto del diagnóstico de cáncer infantil y el afrontamiento del niño y su familia.
2. Describir las incumbencias del psicólogo en el equipo interdisciplinario.
3. Analizar las intervenciones técnicas específicas del psico-oncólogo con el niño y su familia.

1.3 Fundamentación

Según fuentes internacionales, en el mundo se registran cada año 215.000 nuevos casos de cáncer en niños menores de 15 años, siendo esta enfermedad una de las primeras causas de mortalidad infantil. Sin embargo, se ha registrado que en los países desarrollados un 80% logra sobrevivir al cáncer comparado a un 10% de supervivencia que se registra en países menos desarrollados debido, entre otras cosas, a la falta de un diagnóstico precoz y tratamiento eficaz de la enfermedad (International Agency for Research on Cancer, 2016).

En Argentina, según un estudio publicado por el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), se registraron 18.069 casos de cáncer en niños menores de 15 años entre los años 2000 y 2013. Sin embargo, debido a un aumento en el control de las enfermedades prevalentes, las mejoras y extensiones del sistema de salud, la inclusión social y el saneamiento ambiental, la mortalidad infantil, debida al cáncer, ha disminuido en los últimos años (Moreno, 2015).

Estas cifras permiten la toma de conciencia de la cantidad de niños y familias que atraviesan por esta enfermedad, sus procedimientos dolorosos e invasivos que resultan estresantes y traumáticos, principalmente porque se encuentra amenazada la propia vida del niño. Los tratamientos y requerimientos a nivel médico junto con los cambios en las rutinas familiares, el estrés y emociones negativas que experimentan los padres, la reorganización y adaptación a nivel familiar para con la enfermedad que padece uno de los miembros, pueden producir alteraciones psicológicas y emocionales a corto o largo plazo en el niño con cáncer (Bragado, 2009).

El abordaje interdisciplinario en las instituciones de salud, la creación de comités de oncología pediátrica y la colaboración recíproca con otros establecimientos, mejora la atención de la patología oncológica, contiene al niño y su familia en el proceso de tratamiento de la enfermedad (Grau Rubio, 2002). Particularmente en Argentina, este tipo de abordaje interdisciplinario se desarrolla desde 1950. En el Hospital Marie Curie, especializado en el tratamiento de patologías oncológicas, se iniciaron reuniones entre distintos profesionales de la salud, para investigar sobre los aspectos emocionales del cáncer, tema poco investigado en esa época. Como resultado de las mismas, se realizó el primer congreso de la Sociedad Argentina de Cancerología dedicado a “Psicología y Cáncer”, en 1956. Desde entonces, en el Hospital se organizó un equipo de psicólogos dedicados a esta área y comenzaron a dictarse cursos y especializaciones en

psicooncología, posibilitando, más tarde, la creación del comité de Psicooncología de la Asociación Médica Argentina y la creación de la carrera de Especialización en Psicooncología (Gatto& Marino, 2012).

En la actualidad, existen diversos organismos e instituciones nacionales que se dedican a la investigación, prevención y abordaje integral de las enfermedades oncológicas, ya sea en adultos como en niños. Algunos de ellos son la Sociedad Argentina de Cancerología (SAC), la Asociación Argentina de Oncología Clínica (A.A.O.C.), Instituto Nacional del Cáncer (INC) que depende del Ministerio de Salud de la Nación, Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), Instituto de Oncología Ángel Roffo, y el Instituto de Inmuno-oncología Dr. Ernesto Crescenti, institución privada dedicada a la atención interdisciplinaria de pacientes con enfermedades oncológica e inmunológicas. Por otra parte, las organizaciones no gubernamentales que operan en distintas zonas del país están dedicadas a la ayuda, atención y contención de niños con cáncer y su familia. Entre ellas se pueden mencionar la Fundación Nataly Dafne Flexer, cuya sede principal se encuentra en el Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez, Fundación Garrahan, Fundación H.O.Pe. (Hemato-Oncología Pediátrica), FundaVita, Ayudale, Creando Lazos, Asociación Filantrópica de Amor por los Niños, Fundación María Cecilia, Jano por Todos (Aizpurúa & Correa, 2014).

2. Metodología

El presente trabajo de integración final tiene un diseño teórico de revisión bibliográfica para el cual se procedió a analizar la literatura científica de los últimos 15 años sobre el afrontamiento del cáncer infantil por parte del niño y su familia, y la influencia del equipo interdisciplinario tratante en la etapa de hospitalización, destacando el rol que desempeña el psicooncólogo en esta tarea.

Para el mismo se utilizaron fuentes de información primaria como libros de texto, revistas científicas y tesis de grado y post grado, así como fuentes de información secundarias, es decir, bases de datos tales como Redalyc, sCIELO, Dialnet, Ebsco, entre otras. Además, se investigó en fuentes de información terciaria, utilizando la biblioteca de la Universidad Católica Argentina y el buscador Google Académico.

Los términos y palabras claves usadas para la búsqueda de información sobre el tema son: cáncer infantil, psicooncología, psicooncología pediátrica, afrontamiento familiar, afrontamiento infantil, hospitalización infantil, equipo interdisciplinario.

En cuanto a la delimitación geográfica se tuvieron en cuenta los textos e investigaciones realizadas principalmente en Latinoamérica (en países como Argentina, Colombia, México, Cuba, entre otros) y Europa (predominantemente en España e investigaciones de habla hispana), y también algunas publicaciones específicas de idioma inglés. Respecto a la delimitación temporal, se analizaron estudios de los últimos 15 años (2002-2017), pero se priorizó la bibliografía obtenida y publicada a partir del año 2006 a la fecha.

Por último, cabe aclarar que se tuvieron en cuenta aquellos artículos que abordaran el cáncer en niños entre 6 y 12 años, que trataran la temática desde el afrontamiento de la familia nuclear y el afrontamiento del niño con cáncer. Respecto al equipo interdisciplinario tratante, se habló de manera general y abarcativa, y se destacó el rol del psicooncólogo y su importancia en esta labor. Además, se tuvieron en cuenta investigaciones acerca de las emociones que se desencadenan en el niño, los padres y hermanos, estudios acerca de la hospitalización en los niños, artículos respecto a las implicancias del equipo médico y la infraestructura hospitalaria en las intervenciones y albergue de los niños. Por otra parte, se descartaron aquellos textos referidos al afrontamiento de la muerte del niño, los artículos que tratan acerca del cáncer en personas adultas, adolescentes mayores de 13 años y niños menores a 6 años, e investigaciones que excedan los 15 años de antigüedad.

3. Desarrollo conceptual.

3.1 El impacto del diagnóstico y el afrontamiento del cáncer en el niño y su familia

3.1.1 Cáncer Infantil

La palabra “Cáncer”, proviene del griego “onkos” (tumor) y “karkinos” (cangrejo o garras). Dicha denominación surgía de la comparación y analogía que existía entre el cuerpo del cangrejo, que aloja y resguarda la vida asemejándose al cuerpo sano del hombre; y el proceso llevado a cabo por los tumores malignos, representado por las garras y pinzas del animal que desgarran la carne y la destruyen. Esta enfermedad data desde la época de los antiguos egipcios, hace aproximadamente 1600 años a.C., según información hallada en papiros encontrados en investigaciones arqueológicas, y se solía atribuir a un castigo de los dioses (Jordani Barbosa, 2005).

En la actualidad, se denomina “Cáncer” a un conjunto de enfermedades crónicas no infecciosas que se desarrollan a partir de la formación de tumores malignos en distintas partes del cuerpo humano. Estos últimos son una masa de tejido que se forma debido a un descontrol o falla en el proceso de división celular, ya sea por exceso en la producción de nuevas células o por el envejecimiento de las mismas que, en lugar de morir, permanecen en el organismo. A diferencia de los tumores benignos, cuyas células no presentan anomalías y permanecen encapsuladas, los tumores cancerosos se esparcen de manera desordenada y sin control por los distintos tejidos del cuerpo humano, provocando el deterioro y destrucción de los mismos (Instituto Nacional del Cáncer, 2015a). Las causas que originan esta enfermedad pueden ser variadas ya que se ve influenciada por múltiples factores tales como la edad, el sexo, las condiciones ambientales en general, el estilo y hábitos de vida que lleve a cabo una persona, factores genético-hereditarios, entre otros.

El cáncer infantil o pediátrico, es el desarrollo de esta entidad nosológica en personas menores de 15 años, incluso en niños que se encuentran en gestación dentro del útero materno. A diferencia del cáncer en el adulto, el origen de su desarrollo no se debe tanto a factores de riesgo para la salud tales como el consumo de ciertas sustancias, o el estilo de vida, sino más bien a factores genéticos hereditarios o malformaciones congénitas; aunque no se ha determinado una causa específica que lo ocasione.

A nivel mundial, la tasa de incidencia del cáncer pediátrico es de 215.000 nuevos casos por año (International Agency for Research on Cancer, 2016). En América y el Caribe, se detectan cada año 27.000 nuevos casos de cáncer en menores de 14 años (Organización Panamericana de la Salud, 2010). En Argentina, se dan entre 120 y 140 casos por millón en niños menores de 15 años, siendo la principal causa de muerte luego de los accidentes entre los 5 y los 15 años de edad. Es decir, se calculan aproximadamente un total de 1.300 a 1.400 nuevos casos cada año; y en comparación con la población adulta, la incidencia de cáncer es de 1 (uno) menor por cada 200 adultos. Por otra parte, tanto a nivel mundial como a nivel regional y nacional, el tipo de cáncer más frecuente en este grupo etario es la leucemia. Seguida de esta patología se encuentran los tumores del sistema nervioso central y los linfomas. En cuanto a las tasas de mortalidad, se detectaron 4.4 muertes de por cada 100.000 menores, y se estiman aproximadamente 450 muertes por año debido al cáncer infantil (Aizpurúa & Correa, 2014; Moreno, 2015).

3.1.2 Impacto del diagnóstico y afrontamiento del cáncer infantil

El diagnóstico del cáncer es un factor extremadamente estresante tanto para la persona que lo padece como para su entorno familiar. En el caso de los niños, el diagnóstico de la enfermedad afecta de manera considerable a los padres, hermanos, parientes e incluso genera gran impacto a nivel social, ya que se ve desafiado el curso normal del ciclo de la vida, y no se espera que dentro de una familia y de la sociedad, un niño padezca una enfermedad que puede llegar a ser terminal y que ocasione su muerte antes que a un adulto (Huerta Ramírez & López-Peñaloza, 2012). Además, a partir del diagnóstico informado por los médicos, la familia se ve obligada a enfrentar y recorrer distintas etapas que conlleva la enfermedad, cada una de ellas con sus características y crisis propias.

La enfermedad en sí, y el cáncer en particular, es uno de los tantos factores generadores de estrés en una persona, definido éste último como “*un estado fisiológico de activación que ocurre en respuesta ante ciertas situaciones o demandas ambientales*” (Sandín, 1995 & Carrobbles, 1996, citados en Moral de la Rubia & Martínez Rodríguez, 2009, p. 190), o también considerado en cuanto a su componente cognitivo-emocional como la percepción de control o descontrol que tiene una persona ante diversas dificultades que se le presentan (Cohen, Kamarck & Mermelstein, 1983, citado en Moral

de Rubia & Martínez Rodríguez, 2009). Ante el diagnóstico de la enfermedad oncológica, tanto el niño como su familia, despliegan diversas estrategias de afrontamiento ante el estrés que la misma genera, las cuales van a determinar el modo en que sobrellevarán y experimentarán el proceso del cáncer.

Los estudios entorno al afrontamiento al estrés y a la enfermedad comenzaron a desarrollarse alrededor de la década del 60' y del 70'. La definición que adquirió mayor relevancia a lo largo de los años hasta la actualidad y que ha sido utilizada en numerosos trabajos acerca de la psicología de la salud, ha sido la desarrollada por Lázarus y Folkman, quienes definieron al afrontamiento como “*aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son valoradas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo*” (pág. 4). (Ortigosa, Méndez & Riquelme, 2009; Espada & Grau, 2012; Lázarus y Folkman, 1984 citado en Gutiérrez de Vázquez, 2014).

Las estrategias de afrontamiento que pueden desarrollar los padres o el mismo niño con cáncer pueden ser de dos tipos:

- *Activas (dirigidas al problema)*: Suelen ser más adaptativas, ya que implican un esfuerzo por parte de la persona que le permite regular su comportamiento para poder reducir las consecuencias negativas que el hecho estresante le provoca. Generalmente, se ponen en marcha cuando este último es percibido como controlable. Además, este tipo de estrategias suelen favorecer la regulación emocional, la resolución de problemas, la autoestima, la integración social, el conocimiento, la construcción de sentido y desarrollo personal y son un indicador del grado de resiliencia que tiene la familia y el niño frente a la enfermedad.

- *Pasivas o evitativas (dirigidas a la emoción)*: Son menos adaptativas y exitosas que las anteriores, ya que la persona busca regular sus emociones para que la situación estresante no le afecte emocionalmente. Suelen ponerse en marcha cuando la situación estresante es vivida como incontrolable o irresoluble, por lo que se convierten en un indicador de vulnerabilidad ya que implican ausencia de enfrentamiento y llevan a tener conductas evasivas y de negación.

El tipo de afrontamiento que se asuma va depender de la interpretación que se haga del evento estresante (evaluación primaria), y del análisis de los recursos que se

disponen para hacer frente a la situación (evaluación secundaria) (Moral de la Rubia & Martínez Rodríguez, 2009; Espada & Grau, 2012; Gutiérrez de Vázquez, 2014).

El proceso de salud-enfermedad consta de diferentes etapas en cada una de las cuales se experimentarán distintos sucesos estresantes a los que la familia va a tener que enfrentarse. La primera de estas etapas o fases es la diagnóstica, en la que se transmite al niño y a la familia la existencia de la enfermedad. Se experimenta un alto monto de ansiedad que puede interferir en la toma de decisiones por parte de los adultos (García Ledesma & cols., 2014).

Luego del diagnóstico, sobreviene la fase de hospitalización y tratamiento. Esta etapa es una de las más complejas y difíciles de afrontar, sobre todo en los niños, ya que el hospital es visto muchas veces como amenazador por ser un lugar desconocido en donde se está en contacto con máquinas extrañas, procedimientos que resultan dolorosos, personas nuevas y desconocidas. (Appel, 2004; García Ledesma & cols., 2014).

3.1.3 Afrontamiento y emociones en el niño con cáncer

El impacto que produce en el niño la recepción de información acerca del diagnóstico de la enfermedad oncológica varía de acuerdo con su edad y su desarrollo cognitivo y madurativo que influyen a la hora de comprender las implicancias, riesgos y consecuencias que el cáncer provoca en la salud física.

El impacto emocional que se produce al recibir el diagnóstico se debe a la probabilidad de que el cáncer avance a un estado terminal y por ello es asociado con el riesgo de muerte, lo cual, según la edad de quien lo padece, se convierte en el principal temor y estresor. Los niños pequeños, menores de siete años, no tienen un concepto claro de lo que ésta significa debido a que no han desarrollado aún las operaciones mentales que le permitan comprenderla, pero su mayor temor radica en la separación de los padres, de lo cual sí tienen noción, siendo el factor más angustiante. A partir de los seis o siete años, dilucidan la muerte de manera mágica asociándola a una persona, y entienden que es un hecho definitivo, lo cual genera confusión, temor y enojo, pero interpretan que no les sucederá a ellos mismos sino cuando sean mayores. Es en la etapa preadolescente y de las operaciones formales caracterizada por Jean Piaget (1964, citado en DeasySpinetta et al., 2000), cuando el niño alcanza una comprensión más exacta y lógica de lo

que implica el fallecimiento y, por lo tanto, el riesgo de la enfermedad que padece. Alrededor de los diez años, el paciente oncológico cuenta con las herramientas cognitivas para tomar conciencia de lo que le sucede, valorar su salud por sobre la enfermedad y buscar respuestas a los interrogantes que ésta genera. Además, la preocupación no sólo está centrada en el riesgo de vida, sino también en las lesiones corporales que puede sufrir a raíz del tratamiento y de la separación o discriminación por parte de su grupo de pares, quienes cobran gran importancia a esta edad. Por este motivo, es probable que la información diagnóstica impacte psíquica y emocionalmente en mayor medida en niños de nueve años en adelante, en comparación a los más pequeños, aunque el temor a los daños y heridas físicas prevalece en todas las edades. (DeasySpinetta et al., 2000; Ortiz González, 2006).

Por otra parte, cabe destacar la importancia de que, tanto los padres como los médicos, mantengan una comunicación y diálogo fluido con el niño, en los que se transmita información verídica en un lenguaje comprensible para él, a partir del momento en que se diagnostica el cáncer. Muchos padres, con el fin de proteger emocionalmente al menor y no transmitirle sus propios temores, evitan hablar acerca de la enfermedad e incluso ocultan información de su evolución, tratamiento y pronóstico. Sin embargo, se ha comprobado que muchos menores, en particular los más pequeños, presienten que su enfermedad es poco común y es un asunto serio o grave, por lo que el hecho de no generar un vínculo que incentive al menor a expresarse, en el que se lo escuche y se establezca un diálogo abierto y sincero, puede incrementar su incertidumbre y con ello generar mayor ansiedad, estrés y temores. Caso contrario, cuando se transmite la información de manera adecuada y se hace partícipe al niño de las decisiones de su tratamiento, este encuentra alivio a sus preocupaciones y angustias, mayor confianza en sus padres y médicos, y mayor cooperación para con el tratamiento (DeasySpinetta et al., 2000).

Luego del diagnóstico, el estresor más importante para el niño es la experiencia de la internación y los tratamientos invasivos que se le aplican con el fin de controlar el cáncer. El ingreso al hospital, si bien es beneficioso porque cura la enfermedad y puede aliviar ciertos síntomas, genera de por sí un monto de ansiedad importante en el niño debido a que es un ambiente desconocido y desagradable para él, donde la poca estimulación, la monotonía de las instalaciones y del régimen hospitalario, hacen que el niño experimente emociones negativas y un alto nivel de estrés. Al ambiente hospitalario, se le suma la separación de los padres y de los demás miembros de la familia, el

alejamiento del hogar, la pérdida de contacto con la escuela, amigos y compañeros, y los cambios de hábitos en la rutina diaria del niño, entre otros (Méndez, Orgiles, López Roig & Espada, 2004; Ortiz González, 2006; Cruz Martín, Mejías León & Machado Machado, 2014).

El afrontamiento del tratamiento oncológico y las circunstancias que trae aparejada simplifica, por lo tanto, un constante proceso de adaptación por parte de los niños, el cual, según Alfaro Rojas y Atria Machuca (2009), consta de tres fases:

- “*Fase de Protesta*”: en la cual el menor, al ser separado de sus figuras parentales por tiempo o a raíz de un examen médico específico, reacciona con llantos, gritos y protestas como forma de llamar la atención de estos. Al no recibir la contención que espera, en particular de su madre, se desespera y reacciona de dicha manera, pudiendo durar esta fase horas, días o incluso semanas.
- “*Fase de Desesperación*”: se caracteriza predominantemente por un estado de apatía, retraimiento social y tristeza, que se generan por la intensa necesidad que el menor tiene de sus padres. El niño parece tranquilo y adaptado, pero esta conducta es sólo una fachada, ya que en realidad se debe a una reacción con rasgos depresivos.
- “*Fase de Negación*”: el niño comienza a tener mayor interés por el entorno y se encuentra más animado, lo que no significa que esté realmente feliz, ya que muchos niños que se encuentran en esta situación reprimen sus sentimientos y emociones o tienen dificultades para poder expresarlas.

Dependerá también de la edad, el desarrollo cognitivo, los rasgos de personalidad y la respuesta de la familia ante sus reacciones, que el niño logre adaptarse a la hospitalización de la mejor manera posible o, por el contrario, que resulte traumática, mostrando conductas y emociones negativas, agresivas, de negación y ensimismamiento (González Carrión, 2005; Ortiz González, 2006).

Varios autores que realizaron investigaciones en torno a las emociones que experimentan los niños hospitalizados, ya sea por padecer cáncer u otro tipo de enfermedad crónica, han constatado que entre ellas predominan un alto nivel de ansiedad, temor, angustia y preocupación. Además, suelen experimentar ira, frustración, impulsividad, inseguridad, aburrimiento, apatía, intranquilidad, incremento de la dependencia a figuras parentales o rechazo hacia los mismos, dificultad para expresar cariño, ensimismamiento y desmotivación (Deasy Spinetta et al., 2000; Méndez & cols.,

2004; Ortiz González, 2006; Alfaro Rojas & Atria Machuca, 2009; Cruz Martín, Mejías León, Machado Machado, 2014).

Asimismo, suelen experimentar reacciones o actitudes tales como llantos, agresividad hacia los profesionales del equipo médico o búsqueda de apego a los mismos debido a la ausencia momentánea de los padres, silencios extensos y selectivos, balanceos, conductas destructivas, sumisión, miedo a la muerte, y reacciones de índole fóbicas como, por ejemplo, temor exagerado a las instituciones hospitalarias, como así también al personal médico y a los procedimientos que hacen al tratamiento de la enfermedad (Alfaro Rojas & Atria Machuca, 2009).

También, tras la dificultad para poder exteriorizar o canalizar sus emociones y sentimientos, algunos niños producen somatizaciones tales como vómitos, terrores nocturnos, apetito excesivo o disminuido, trastornos del sueño, enuresis, encopresis, hipocondrías, tics nerviosos, entre otras cosas. (Basiliu & Sepúlveda, 1993 citados en Alfaro Rojas & Atria Machuca, 2009).

3.1.4 Afrontamiento y emociones en la familia del niño con cáncer

Las enfermedades oncológicas tienen una connotación a nivel social muy negativa y desesperanzadora debido a la peligrosidad y vulnerabilidad que ella implica. Ante el diagnóstico de cáncer, la mayoría de las personas piensan en el peor desenlace de quien padece la enfermedad, por lo que se despiertan un sinnúmero de emociones y sentimientos negativos entorno a la incertidumbre que genera la evolución y el pronóstico.

En el caso de los padres cuyos hijos padecen cáncer, el impacto y desestabilización que genera el diagnóstico es aún mayor. Si bien algunos de ellos, al momento de consultar a un médico sospechan acerca de la posibilidad de que su hijo padezca esta enfermedad u otra de cierta gravedad, muchos otros no se lo esperan o no se lo imaginan, por lo que la experiencia del impacto de la información varía de familia en familia, sin dejar de ser un hecho traumático en todos los casos, que puede afectar tanto la salud física como psicológica de los mismos (Grau Rubio, 2002; Fernández castillo & López Naranjo, 2006b).

Tras la consulta médica y al recibir el diagnóstico, la gran mayoría de los padres entra en un estado de confusión producto del fuerte shock emocional que genera la noticia. Su mente sólo registra la palabra “cáncer” y permanecen bloqueados y aturdidos

psicológicamente durante los días posteriores, por lo que muchas de las explicaciones que da el médico en la consulta, no son oídas ni retenidas y resulta difícil abocarse a las tareas y responsabilidades de la vida cotidiana (DeasySpinetta et al, 2000; Grau Rubio, 2002).

A nivel psicológico, los padres experimentan diversas emociones y sentimientos durante el proceso de la enfermedad. En las primeras semanas o meses luego de haber recibido la noticia del padecimiento de su hijo, las reacciones más predominantes son:

- *Negación e incredulidad*: que generan desconfianza en el parte médico y lleva a los progenitores a hacer interconsultas con otros profesionales o, también, produce que continúen con su vida cotidiana como si nada hubiera pasado. Si esta negación es sostenida en el tiempo puede ser perjudicial para la adaptación de la familia y el niño al tratamiento.

- *Ira y enojo*: ante la impotencia que genera la enfermedad y la necesidad de descarga. Puede estar dirigida a los médicos por no haber previsto el estado de salud de su hijo, a Dios o el destino por haber permitido la enfermedad en el niño y no en ellos, e incluso puede estar dirigida al mismo niño por haberse enfermado. Este último malestar no se manifiesta abiertamente la mayoría de las veces y se dirige al cónyuge o los hijos sanos, a modo de chivos expiatorios.

- *Culpa*: tras el cuestionamiento acerca de su función paterna y de la capacidad de protección y cuidado de su hijo. Muchos padres llegan a pensar que el niño se enfermó a causa de sus errores, como castigo por haber cometido algo malo en su pasado. Esta culpa puede desembocar en sobreprotección y limitaciones hacia el menor o incluso provocar psicopatologías en ellos mismos.

- *Pena y angustia*: referidas al dolor profundo que experimentan los padres al recibir el diagnóstico, al ver el sufrimiento del niño tras los tratamientos invasivos y al plantearse la posibilidad de la pérdida del mismo, imaginando cómo continuaría la vida sin él. Estas emociones son las que más perduran en los padres entorno a la enfermedad de su hijo. Angustia mucho la posibilidad del fallecimiento del niño, lo cual puede generar culpa en caso de sobrevivirle, ya que es una situación en la que se alteraría lo esperable por naturaleza.

- *Miedo e incertidumbre*: acerca de la evolución y desenlace que tendrá la enfermedad de su hijo, como también respecto a la salud de sus otros hijos, de la propia adaptación al tratamiento del niño, de la cobertura de salud o los gastos que implica, etc. Estos temores, como se mencionó antes, pueden permanecer

incluso hasta la cura y remisión total de los agentes patógenos, ya que perdura el miedo a la recidiva. Este tipo de incertidumbre suele denominarse “Síndrome de Damocles” (Koocher&O’Malley, 1981 citados en Grau Rubio, 2002).

- *Esperanza y Fe*: ambos sentimientos favorecen la adaptación y la aceptación de la enfermedad que atraviesa el niño y permite fortalecer la voluntad para poder tolerar el proceso de la enfermedad. Ayudan a sobreponerse a la ansiedad, el dolor y la desesperación, reconociendo aquellos aspectos positivos de la vida que aún se mantienen, del niño, de la propia familia y el apoyo que reciben, al mismo tiempo que favorecen el poder darle un sentido al sufrimiento (DeasySpinetta et al, 2000; Grau Rubio, 2002; Méndez & cols., 2004).

Lo esperable es que estas emociones, en particular las negativas, puedan ser encausadas de una manera saludable y más adaptativa, resolviendo prontamente la negación y culpa para aceptar la realidad y accionar más activamente en el tratamiento a seguir; evitar la descarga de la ira hacia personas del entorno familiar y enfocarse en la unión y apoyo mutuo entre los distintos miembros de la familia, amigos y equipo médico (DeasySpinetta et al, 2000; Grau Rubio, 2002; González Carrión, 2005; Fernández Castillo y López Naranjo, 2006b).

Luego del diagnóstico y durante el período de tratamiento y hospitalización del niño, los padres se ven afectados por infinidad de circunstancias que les toca vivir. Existen factores puntuales que incrementan sobre manera el estrés paterno, lo que a su vez ponen en marcha diferentes estrategias de afrontamiento al mismo. La gravedad de la enfermedad infantil y la observación de su sintomatología, la atención a las demandas del niño, la calidad de comunicación con el equipo médico y la calidad de las relaciones familiares previas a la hospitalización, son los estresores más importantes a los que se enfrentan los padres. A su vez, la edad del niño y la edad de los progenitores van a influir en el impacto que generen dichos factores de estrés; ya que cuanto más pequeño sea el niño, sobre todo en los primeros 5 años de vida, mayor es el estrés de los padres; del mismo modo que cuanto más jóvenes son los padres y aun cuando son primerizos, los miedos, la angustia y el estrés aumentan en comparación con los de más edad o que tienen más hijos (De la Huerta, Corona & Méndez, 2006; Fernández Castillo & López Naranjo, 2006b; Espada & Grau, 2012).

Entre las estrategias de afrontamiento más utilizadas, varias investigaciones coinciden en que las de tipo cognitivo y conductual activas son las que tienden a ejecutarse con más frecuencia los padres de los niños con cáncer. Entre ellas se encuentran: La

focalización en el problema, la búsqueda de información, la búsqueda de apoyo social y comunicación, la reestructuración cognitiva y la regulación afectiva. Estas estrategias permiten a los padres tener más conocimiento acerca del cáncer de su hijo, involucrarse y comprometerse más en el tratamiento, lo cual aumenta la sensación de tener cierto control sobre la situación y disminuye la impotencia que genera el proceso de la enfermedad (De la Huerta, Corona & Méndez, 2006; Moral de la Rubia & Martínez Rodríguez, 2009; Espada & Grau, 2012).

Por otro lado, las estrategias menos utilizadas y, al mismo tiempo, menos saludables son las de tipo cognitivo-conductual pasivas, como la evitación, la expresión emocional abierta de agresividad y la focalización negativa en sí mismo. Algunos padres que enfrentan de esta forma la enfermedad del niño incurren en conductas perjudiciales para su salud como fumar y comer de más, se separan de su cónyuge, intentan olvidar o niegan la situación haciendo bromas desatinadas acerca de ella, entre otras acciones (De la Huerta, Corona & Méndez, 2006; Moral de la Rubia & Martínez Rodríguez, 2009; Espada & Grau, 2012). Este tipo de afrontamiento no sólo aumenta el estrés y dificulta la aceptación de la realidad y el compromiso por parte de los padres, sino que también, al igual que las positivas, inciden en la salud del niño y en su adaptación al tratamiento.

A su vez, existen algunas diferencias de afrontamiento entre la madre y el padre del niño. Las madres son quienes pasan más tiempo con el hijo durante el proceso de internación y se encargan de brindarle los cuidados y atenciones necesarias. Por este motivo, de acuerdo a algunas investigaciones, utilizan con mayor frecuencia estrategias positivas como la focalización en la solución del problema, el refugio en las creencias religiosas, la reevaluación positiva de la situación y la búsqueda de apoyo social. Los hombres, en cambio, utilizan comúnmente el estilo de afrontamiento evitativo. Este tipo de afrontamiento estaría relacionado por el escaso contacto con su hijo durante la internación. Sin embargo, este tipo de mecanismo pasivo ante la enfermedad del menor genera en los padres mayores índices de estrés que las propias madres, debido a la dificultad para expresar las emociones (González Carrión, 2005; Moral de la Rubia & Martínez Rodríguez, 2009).

Cabe destacar que la experiencia entorno a la enfermedad oncológica del niño trae consigo enormes cambios en la vida cotidiana de la familia. Los hábitos, costumbres y horarios se ven afectados. Afecta la organización del hogar, el trabajo de los padres, la escolaridad y actividades del niño y de sus hermanos. Afecta también las relaciones

vinculares entre los miembros de la familia, ya sea a la pareja misma como la conexión que estos tienen con sus otros hijos (DeasySpinetta et al, 2000; González Carrión, 2005).

Es importante que a pesar de lo doloroso de la situación y los cambios que ésta conlleva, los padres tengan una buena comunicación y cohesión entre ellos para poder sobrellevar la enfermedad de su hijo y sus consecuencias. Es indispensable la unión durante todo el procedimiento oncológico, sobre todo a la hora de informar al niño cuestiones sobre su enfermedad, aclarar sus dudas y preguntas, y calmar sus miedos. Si los padres enfrentan esta situación de manera óptima y saludable, se benefician ellos mismos, favorecen el proceso de recuperación del niño y colaboran con el equilibrio de todo el sistema familiar (DeasySpinetta et al, 2000; Fernández Castillo & López Naranjo, 2006a-b; Espada & Grau, 2012).

Por último, resulta interesante hacer mención de los hermanos sanos de los niños con cáncer. Estos, mayores o menores al hermano enfermo, perciben desde el inicio de la enfermedad que algo no anda bien en la familia. Observan que los padres están angustiados, preocupados, irritables, ausentes, o descuidan sus necesidades por abocarse al cuidado de su hermano (Grau Rubio, 2002; González Carrión, 2005).

Al igual que éste y los padres, los hermanos perciben un número importante de sentimientos y emociones, muchas de ellas negativas, que varían de acuerdo a su edad y a la información que recibieron por parte de los adultos, en particular, de los padres. Si esta información ha sido escasa o imprecisa, los hermanos del niño afectado pueden hacer conjeturas erróneas acerca del fenómeno, lo cual puede afectar gravemente su forma de afrontar los cambios y alteraciones en la vida familiar (DeasySpinetta et al., 2000).

Entre las emociones y sentimientos que pueden experimentar los hermanos se encuentran:

- *Preocupación y tristeza:* respecto al padecimiento del hermano enfermo y las consecuencias que los tratamientos le traen a su salud y a su aspecto físico, como la pérdida de pelo, el aumento o descenso de peso, etc. Estas preocupaciones pueden expresarse a través de una profunda tristeza, o por el contrario no se expresan con el fin de no molestar a los padres.
- *Temor y culpa:* pueden llegar a pensar que su hermano enfermó debido a un error cometido por ellos, por los celos que experimentaban previo al diagnóstico o por sentir rechazo hacia su estado actual. Al ver las consecuencias del tratamiento oncológico, pueden desarrollar temores en torno a los hospitales y visitas médicas.

- *Celos e Ira:* debido a los cuidados, expresiones de cariño y atención que recibe el hermano. El hecho de ver a sus padres atendiendo con cierta exclusividad y descuidando las demandas de los demás hijos, genera celos, resentimiento e ira hacia ellos o piensan que ya no son queridos. Esto sucede cuando los padres son muy ansiosos y sobreprotegen al hijo enfermo, minimizando las dolencias, preocupaciones o afectividad de los otros hijos.

- *Identificación con la enfermedad y con el hermano enfermo:* Esta identificación se manifiesta a través de la experimentación de síntomas parecidos a los que presenta el menor afectado por el cáncer o teniendo pesadillas y sueños en donde ellos enferman o fallecen.

- *Trastornos comportamentales y psicosomáticos:* manifestando el miedo, confusión y angustia a través de enuresis, pesadillas, hiperactividad, alteraciones en la alimentación y el sueño, rabietas y explosiones de enfado. Dolores de estómago, espalda y cabeza, fallas en la atención y concentración, fobias, ataques de pánico, fracaso escolar, comportamiento negativista u oposicionista y abuso de drogas o alcohol en adolescentes (Grau Rubio, 2002).

De acuerdo a la importancia que la familia le dé a estas reacciones, los hermanos del niño con cáncer pueden desarrollar dificultades o trastornos psicológicos, sociales y físicos; o bien, salir fortalecidos de dicha situación, adaptándose lo más positivamente posible a los cambios (García de la Barra, 2005).

Para lograr esto, los padres deben brindar información clara, precisa y acorde a la edad de los hijos para que comprendan las implicancias de la situación por la que atraviesan; deben permitir que los hijos expresen abiertamente sus preocupaciones, angustias y emociones, en especial la culpa, la ira y la vergüenza, emociones más difíciles de regular. Además, es favorable que los hermanos participen y compartan tiempo en el hospital, haciendo visitas al niño internado; y que los padres se mantengan comunicados con la escuela, para informar acerca de la situación por la que atraviesa la familia y que los chicos continúen manteniendo un buen rendimiento escolar (DeasySpinetta et al., 2000; Grau Rubio, 2002).

3.2 Las incumbencias del psicólogo en el equipo interdisciplinario

3.2.1 *El equipo interdisciplinario en el abordaje del cáncer pediátrico*

El abordaje terapéutico de los pacientes con cáncer, en especial en los casos de cáncer infantil, es interdisciplinario, es decir, profesionales de distintas disciplinas de la salud aportan su ayuda y visión del caso que atienden procurando no sólo tratar la enfermedad oncológica en sí, sino también, contemplando las consecuencias que se derivan de los tratamientos aplicados y las dificultades a nivel emocional o físicas que puedan surgir (DeasySpinetta et al., 2000).

A diferencia del enfoque multidisciplinar, en el que diferentes disciplinas observan un fenómeno, pero no interactúan ni cooperan entre sí, la interdisciplina hace referencia al trabajo cooperativo, dinámico, interdependiente, de intercambio e interpretación que realiza un grupo de profesionales de distintas áreas, entorno a un sujeto, objeto, campo o contexto de estudio determinado, lo cual produce una transformación y enriquecimiento recíproco entre las disciplinas, en pos de un fin en común. En este caso, el bienestar físico y emocional del paciente pediátrico oncológico y de su familia. En el caso del abordaje del cáncer, interactúan disciplinas específicas como la oncología, cirugía, radioterapia, hormonoterapia, inmunoterapia, enfermería, y otras como la anatomía, clínicas del dolor, unidades de cuidados paliativos, procesos y técnicas de rehabilitación física y foniatría, y atención psicológica, emocional y espiritual tanto del paciente con cáncer y su familia, como del equipo médico (Alvarado, Genovés & Zapata, 2009).

Para que el equipo interdisciplinario cumpla eficientemente con la meta de ayudar al paciente y procurar su bienestar de manera integral, cada profesional debe estar capacitado en cuanto a conocimientos, habilidades y actitudes en el trato con niños con cáncer y su familia. Es esperable que desarrollen ciertas virtudes básicas tales como la benevolencia (que es la voluntad de hacer el bien), la confianza, la fidelidad, el respeto hacia la persona, un adecuado manejo de la compasión, la honestidad, el diálogo, la justicia, la prudencia y el coraje. Además, tienen que asumir que a quien atienden es una persona, un individuo concreto, con su personalidad y características propias; que forma parte de una determinada familia y círculo social, y que tiene ciertas necesidades y expectativas particulares que deben ser tenidas en cuenta. Las actitudes y comportamientos que tengan para con sus pacientes pueden influir en las actitudes y

comportamientos que éstos tengan durante el período del tratamiento de la enfermedad (Sanz&Modolell, 2004; García & De la Barra, 2005; Chochinov, 2007; Llantá Abreu, 2011;Rodrigueza, Dackiewicz&Toera, 2014).

Un aspecto importante para que el equipo interdisciplinario funcione “como un engranaje perfecto” (Sanz &Modolell, 2004), es el tipo de comunicación y diálogo que mantengan entre todos los miembros. Es indispensable que compartan los mismos objetivos en la atención del niño y manejen la misma información del caso a través de ateneos semanales. De esta manera, se vuelven capaces de atender y satisfacer gran parte de las necesidades del niño enfermo y la familia (Anónimo, 2014).

Algunos autores, a raíz de investigaciones basadas en el afrontamiento del niño con cáncer o de sus padres, coinciden en que una comunicación fluida con el personal sanitario, en un lenguaje sencillo y comprensible para ellos acerca del estado de salud del niño, disminuye los niveles de estrés y ansiedad que provoca de por sí la presencia de la enfermedad.Los padres destacan y valoran la relación con los profesionales, sobre todo cuando éstos entablan una forma de comunicación basada en la confianza, la amabilidad, la sensibilidad y el respeto, lo cual repercute de manera positiva en la adecuación al tratamiento de la enfermedad (González Carrión, 2005; Fernández Castillo & López Naranjo, 2006; Chochinov, 2007;Anónimo, 2014; Aizpurúa& Correa,2014;Rodrigueza, Dackiewicz&Toera,2014).

La óptima formación, capacitación y habilidad del personal sanitario, la cohesión, cooperación e intercambio entre los mismos, y la calidad de atención, comunicación y afecto que estos brinden al niño con cáncer y la familia, favorecen, por lo tanto, a un mejor ambiente hospitalario. Estos recursos humanos y sociales junto con la infraestructura, tecnología y recursos materialesnecesariosparaasistir las exigencias propias de la enfermedad, y la adecuación de salas comunes y habitaciones a las edades y necesidades de los niños, hacen que la concurrencia o la estadía en el sanatorio sea más agradable y confortable tanto para el niño, los padres e incluso para los propios profesionales, ya que benefician el ambiente de trabajo y la asistencia digna, en donde las necesidades de cada parte implicada en la enfermedad oncológica se ven satisfechas y tenidas en cuenta. (Appel, 2004; García y de la Barra, 2005; González Carrión, 2005; Alfaro Rojas &Atria Machuca, 2009; Rodrigueza, Dackiewicz&Toera,2014)

Con el fin de brindar un mejor soporte clínico al paciente pediátrico oncológico, el Instituto Nacional del Cáncer en Argentina desarrolló el Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer. Este programa que corresponde a

la Resolución 1565-E/2016 (2016) del Ministerio de Salud de la Nación, publicada en el Boletín Oficial el día 28 de Septiembre de 2016, tiene como objetivo principal garantizar en todas las instituciones de salud del territorio argentino, la equidad y el acceso a una mejor calidad de atención de niños y adolescentes que padecen algún tipo de enfermedad oncológica, en todas las etapas del proceso de la enfermedad, basándose en la protección y respeto de sus derechos. Estos objetivos se persiguen a través del registro y epidemiología de los pacientes pediátricos oncológicos a nivel regional, provincial y nacional, capacitando a los profesionales de la salud a través de jornadas o becas, estableciendo una red onco-pediátrica en la que intervengan diferentes profesionales y centros de salud, estandarizando prácticas de soporte clínico y cuidados paliativos; promoviendo la investigación y el fortalecimiento institucional a través del trabajo en red y garantizando la ejecución de derechos del niño con cáncer como por ejemplo, el descanso, esparcimiento y juego, volver a casa, recibir educación, estar informados, alivio del dolor, participar en la toma de decisiones y recibir atención médica de calidad.

3.2.2 La Psicooncología

La psicooncología se aboca al estudio científico de las personas que padecen cáncer, y su tarea principal consiste en brindar apoyo emocional y psicosocial al paciente, su familia, e incluso a los demás miembros del equipo médico tratante que están en contacto con dichos pacientes, colaborando así también en el tratamiento médico-oncológico (Rojas Jara & Gutiérrez Valdés, 2016).

De acuerdo con Holland (1992, citado en Die-Trill, 2013) y Méndez (2005) la psicooncología se abocaría al estudio de dos áreas, principalmente: lo psicosocial, prestando asistencia a las respuestas emocionales de los pacientes con cáncer, su familia y el equipo de salud; y el área psicobiológica, encargándose de aquellos factores de índole psicológica, comportamental y social, como el estilo de vida, los hábitos y costumbres, que influyen en la mortalidad y la morbilidad del cáncer, en su génesis y en su evolución.

Diversos autores, a lo largo de los años han definido y considerado esta disciplina de diferentes modos. Algunos, definen a la psicooncología como una subespecialidad de la oncología, destacando como objetivos principales la prevención primaria (dirigida a detectar factores psicológicos y sociales que pueden ser factores de riesgo para el desarrollo del cáncer), la prevención secundaria (detectando variables psicológicas que

permitan detectar precozmente el cáncer), la intervención terapéutica, rehabilitación o cuidados paliativos de la persona con cáncer en las diferentes etapas de la enfermedad, y la investigación que permite ampliar los conocimientos sobre esta temática (RiveroBurón, Piqueras Rodríguez, Ramos Linares, García López, Martínez González & Oblitas Guadalupe, 2008)

De igual forma, Cruzado (2013) y Malca Schaf (2005) destacan como tareas principales de la psicooncología, la prevención, el diagnóstico, la evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer, pero en lugar de considerarla como una subespecialidad de la oncología, definen a esta disciplina como una especialización dentro del campo de la Psicología, que además de la atención del paciente oncológico y de sus familiares, la misma ayuda a mejorar la comunicación e interacción entre los miembros del personal médico.

Por último, una concepción más global y transdisciplinar de esta especialidad, basada en el llamado “Modelo Fundacional” (Sanz & Modollel, 2004), considera a la psicooncología como una intersección entre la psicología y la oncología, destacando *“la dinámica interactiva, recíproca, cooperativa, evolutiva e interdependiente de diversas disciplinas (medicina, antropología, psicología, filosofía, derecho, ética, religión, entre otras) en un campo/ sujeto/objeto/contexto determinado”* (Alvarado, Genovés & Zapata, 2009), cuyo objetivo es el bienestar del paciente con cáncer, considerando que el mismo, previo a su enfermedad, era y es una persona que piensa, que tiene sentimientos, y que puede y debe participar en la toma de decisiones acerca de su tratamiento médico y psicológico. Desde esta mirada, se intenta favorecer el apoyo integral y humano de la persona con cáncer, atender el impacto psicosocial que esta enfermedad genera en su familia y las repercusiones emocionales que se desencadenan en el equipo de atención, lo cual podría afectar su trabajo y la prestación adecuada de servicios. (Jordani Barbosa, 2005).

Este Modelo Fundacional y Transdisciplinar de la psicooncología, permite reconocer al psicooncólogo como miembro del equipo interdisciplinario que atiende a los pacientes con cáncer, pudiendo asistir a éste, su familia y los demás miembros del equipo desde el momento del diagnóstico hasta la recuperación o muerte del paciente, favoreciendo, de esta manera, a un abordaje integral de las personas que padecen cáncer. A diferencia de este modelo, en algunas instituciones de salud se mantiene el Modelo de Interconsulta, por el cual sólo se recurre a la asistencia psicooncológica cuando el oncólogo, tras la administración de escalas que evalúan el estado mental del paciente,

considera pertinente la interconsulta psicológica. De esta manera, la cantidad de pacientes que reciben ayuda psicológica en su tratamiento son limitados (Sanz & Modollel, 2004; García Ledesma y cols., 2014).

En cuanto al desarrollo, aparición y ejercicio de esta disciplina, la misma surge alrededor de la década de 1970 con los avances en las investigaciones científicas entorno al cáncer, lo que permitió tener un mejor pronóstico en cuanto a la evolución y progreso de esta enfermedad que antes se consideraba mortal. Internacionalmente, se considera a Jimmie Holland, una reconocida psiquiatra estadounidense, como pionera y fundadora de la psicooncología moderna, ya que fue una de las profesionales que realizó las primeras investigaciones sobre el cáncer y los efectos que el mismo provoca en las personas que lo padecen (Rojas Jara & Gutiérrez Valdés, 2016). En Argentina, la psicooncología comenzó a desarrollarse en 1952, aproximadamente, en el Hospital “Marie Curie”, a partir de debates e investigaciones respecto de los aspectos psicológicos del cáncer fomentadas por el doctor José Schalvenson, psiquiatra y psicoanalista argentino. Dichas reuniones, realizadas en Buenos Aires, dieron lugar al progreso y a la formación académica en dicha especialidad (Gatto & Marino, 2012).

3.2.3 Las incumbencias del psicooncólogo

Como se mencionó en apartados anteriores, dentro del equipo interdisciplinario que atiende a pacientes con cáncer, cumple un rol esencial el psico-oncólogo, el cual es un profesional psicólogo especializado y familiarizado con los aspectos emocionales, cognitivos, conductuales y sociales que trae aparejada la enfermedad en todas las personas involucradas durante su proceso, es decir, tanto en la persona que la padece como en su familia, e incluso, en el personal sanitario encargado de la atención médica de la misma.

El psicooncólogo debe poseer conocimientos y habilidades acerca de Psicología Clínica, Psicología de la Salud, Psicósomática y psicoterapias eficaces que le permitan desempeñar correctamente sus funciones acorde las características personales del paciente (edad, rasgos de personalidad, nivel de comprensión de la enfermedad), las características propias de la patología que padece (tipo de cáncer, fase, tratamiento y pronóstico), y los aspectos más bien sociales como la dinámica familiar, el trabajo o la escolaridad, los vínculos de amistad y redes de apoyo, nivel sociocultural, entre otros (Cruzado, 2013; Aizpurúa & Correa, 2014).

Entre las principales funciones que desempeña se encuentran:

- Identificar las reacciones emocionales propias y esperables del paciente y de los miembros de su familia ante el cáncer, pudiéndolas distinguir de aquellas derivadas de un trastorno médico, psiquiátrico o psicológico.
- Proporcionar tratamiento psicológico ante dichas reacciones, minimizando los efectos secundarios de la enfermedad y el malestar psicológico, en cada etapa del proceso oncológico (diagnóstico, tratamiento, remisión, recidiva, supervivencia, y duelo en el caso de los familiares).
- Instruir y/o potenciar las estrategias de afrontamiento que favorezcan la adaptación por parte del paciente y la familia a los procedimientos e implicancias de la enfermedad, previniendo y evitando el surgimiento de actitudes y comportamientos negativos que la dificulten.
- Identificar alteraciones emocionales que pueden manifestarse en los miembros del personal sanitario que trabajan en oncología y brindar la ayuda necesaria para superarlas, previniendo fenómenos de estrés laboral como el BurnOut y promocionando el cuidado personal y profesional.
- Orientar al equipo interdisciplinario sobre conocimientos y habilidades que deben tener en cuenta para brindar una adecuada atención al paciente y a la familia, fomentando la empatía en la relación médico-paciente-familia. Para lo cual se requiere un trato continuo y directo con los mismos a través de la participación en ateneos, comités, etc.
- Identificar factores de riesgo de tipo psicológicos, comportamentales y sociales que aumenten las probabilidades de desarrollar una enfermedad oncológica y crear programas de prevención y asistencia.
- Desempeñarse en tareas de investigación en torno al cáncer, coordinar actividades complementarias que beneficien el tratamiento de los pacientes, como grupos de apoyo, de padres, hermanos, etc. (Die-Trill, 2013; Robert, Álvarez & Valdivieso, 2013; Aizpurúa & Correa, 2014).

Teniendo en cuenta dichas funciones, se podría delimitar el trabajo del psicólogo en torno a la oncología en tres áreas principales: Tareas de prevención, tareas asistenciales y tareas de investigación y docencia.

Las tareas de prevención pueden consistir tanto en la detección de factores de riesgo conductuales, psicológicos y sociales que pueden incidir en la etiología y desarrollo de la enfermedad en una personasana, y en la detección de factores de riesgo para la salud mental de pacientes, familiares y personal médico (Prevención Primaria); como también intervenir en la detección precoz de indicios que podrían estar relacionados con el padecimiento del cáncer (Prevención Secundaria), que favorecerían el tratamiento inmediato y con mejor pronóstico de la enfermedad(RiveroBurón& cols., 2008). Para esto, el psicooncólogo puede trabajar en el desarrollo de programas de prevención del cáncer y de modificación de comportamientos deriesgo, realizar un screening de los pacientes que reciben el diagnóstico de cáncer para evaluar los riesgos que éstos tienen de padecer trastornos psicológicos y psiquiátricos durante el proceso de la enfermedad; desarrollar programas y actividades psicoterapéuticas con el fin de prevenir la aparición de dichos trastornos en los pacientes o los familiares, como también en los miembros del equipo interdisciplinario a través de grupos o talleres que informen acerca del estrés laboral y cómo prevenir el BurnOut (Die-Trill, 2013).

Por otra parte, las tareas asistenciales propiamente dichas consisten en la evaluación y diagnóstico de presencia o riesgo de patologías mentales y reacciones desadaptativas en pacientes y familiares que se alejen de las reacciones y emociones negativas esperables para el transcurso de la enfermedad, tales como ideas de suicidio, trastornos del estado de ánimo, antecedentes psiquiátricos, etc. Evaluar el estado psíquico y realizar psicoprofilaxis quirúrgica y detectar la presencia o ausencia de redes de apoyo para el paciente, necesarios para sobrellevar las etapas del proceso oncológico. También corresponde a las tareas asistenciales las intervenciones destinadas a ayudar al paciente y su familia a afrontar la enfermedad, adherirse al tratamiento, tener mayor control y tolerancia de los efectos secundarios de los procedimientos, colaborar en la rehabilitación física, psicológica y social de la persona y cuidados paliativos en casos terminales. Al mismo tiempo, el psicooncólogo puede brindar asistencia a los profesionales que integran el equipo interdisciplinario, generando un espacio en el que los mismos puedan exponer sus dudas, temores y emociones que surjan en el ejercicio de su profesión (Malca Sharf, 2005; RiveroBurón y cols., 2008; Die-Trill, 2013).

A su vez, estas intervenciones se adecúan a la etapa de la evolución de la enfermedad. Por ejemplo, en la fase diagnóstica, tras la notificación del cáncer, el paciente y sus familiares experimentan diversas emociones producto del shock emocional que ello provoca. El psicooncólogo tras detectarlas necesidades emocionales, psicológicas,

sociales y espirituales de los mismos, se encarga de orientar, apoyar emocionalmente y facilitar la percepción de control sobre la enfermedad. Luego, durante la fase de tratamiento, el psicooncólogo se encarga de potenciar las estrategias de afrontamiento para que el paciente pueda adaptarse al tratamiento, el cual en esta etapa y debido al suministro de medicamentos, quimioterapia, y demás intervenciones, afecta la calidad de vida de la persona por provocar numerosos efectos adversos (Malca Scharf, 2005; Cruzado, 2013).

Por último, el psicooncólogo puede desempeñarse en labores de investigación por las cuales se profundiza en temas asociados al abordaje del cáncer en todas sus edades, fases, y áreas; y se demuestra la eficacia de las intervenciones psicooncológicas que colaboran en el afrontamiento y la evolución de la enfermedad. A través de la labor docente, el psicólogo especializado en el abordaje del cáncer transmite sus conocimientos y técnicas a los demás miembros que conforman el equipo interdisciplinario, procurando implementar una adecuada y mejor atención integral del paciente. Para esto, el psicooncólogo instruye al personal acerca de los factores psicológicos que se ponen en juego en el paciente y la familia a la hora de hacer frente a su padecimiento y adaptarse a cada fase del mismo, y transmitir conocimientos acerca de la comunicación eficaz que se debe tener con ellos. También debe colaborar en la formación de profesionales de la salud mental interesados en esta área de trabajo, realizando a su vez supervisiones clínicas y personales (Die-Trill, 2013).

3.2.3.1 El Psicooncólogo pediátrico

Al igual que el psicólogo que se ocupa de la atención de jóvenes y adultos con cáncer, el psicooncólogo abocado a la asistencia de niños puede desempeñarse en las mismas áreas de prevención, asistencia e investigación, y se espera de él que pueda cumplir con las mismas funciones generales. La diferencia radica principalmente en el tipo de paciente que se está atendiendo de acuerdo a la edad, el desarrollo evolutivo-madurativo y las necesidades propias de cada grupo etario, que influyen en el tipo de abordaje e intervenciones que tendrá que poner en práctica.

En el caso de los niños que padecen cáncer, el tipo de tumores que pueden desarrollar, la clase e intensidad de tratamiento que reciben, los cuidados y necesidades propias de su desarrollo, y el tipo de seguimiento que deben tener, difiere en sumo grado de lo que sucede en el adulto. Las intervenciones que se realizan por parte de los

profesionales que atienden su padecimiento, incluso en el caso del psicólogo, deben llevarse a cabo teniendo en cuenta que la persona que tratan es una persona en pleno desarrollo, que aún depende física y afectivamente de sus padres. Algunas de sus necesidades también están basadas en la autonomía, la cual se ve favorecida si son tenidos en cuenta a la hora de tomar decisiones; la seguridad, que aumenta en tanto el ambiente hospitalario sea más ameno; la posibilidad de jugar, actividad primordial tanto en niños y adolescentes que beneficia la salud física y el desarrollo psicológico; y la educación, la cual se debe adaptar a su condición, recordándoles que más allá de su enfermedad siguen teniendo obligaciones y responsabilidades (Méndez, 2005, Celma, 2009, Aizpurúa & Correa, 2014).

Por lo tanto, y de acuerdo con Méndez (2005), las tareas del psicooncólogo pediátrico consideran el desarrollo psicológico del niño al inicio de la enfermedad, el tipo de cáncer, su localización y la fase en la que se encuentra, y la relación en la díada madre-hijo junto con las condiciones familiares y socioeconómicas.

El abordaje terapéutico del cáncer infantil, se basa en los conocimientos de la psicología de la salud, la clínica propia de niños y adolescentes, y la psicología del desarrollo (Aizpurúa & Correa, 2014). Tiene como principales objetivos la adherencia al tratamiento a partir de la facilitación, contención y acompañamiento de la expresión emocional tanto del niño como de sus padres, modificar pensamientos negativos, facilitar y fomentar una comunicación clara, sencilla y siempre honesta entre la familia y el niño; e identificar los recursos con los que cuentan para poder hacer frente a las distintas etapas de la enfermedad. Además, las intervenciones deben estar orientadas a intentar controlar los síntomas propios de la enfermedad y de los procedimientos terapéuticos, indagar acerca de qué tipo de información tiene y maneja el niño acerca de su estado, y aumentar la percepción provechosa de los tratamientos, más allá del impacto doloroso que generen en la subjetividad del niño y sus padres (Méndez & cols., 2004; Méndez, 2005; García Ledesma y cols., 2014).

La supervisión de la labor del psicooncólogo infantil con otros profesionales que comprendan o trabajen en esta área es necesaria, con el fin de poder tomar conciencia acerca de las vivencias, emociones y limitaciones que suscita este tipo de trabajo en donde los niños se encuentran en un estado de desvalimiento y sufrimiento, pudiendo prevenir y resguardar tanto su profesión como su salud emocional y psicológica (Rojas Jara & Gutiérrez Valdés, 2016).

3.3 Intervenciones técnicas específicas del psicooncólogo

Para abordar el impacto y las consecuencias que trae aparejadas en el niño y la familia el diagnóstico y tratamiento del cáncer, es indispensable la asistencia del psicooncólogo que forma parte del equipo interdisciplinario tratante. El mismo, a través de diversas técnicas y herramientas validadas científicamente y avaladas por diferentes teorías psicológicas, puede llevar a cabo diversas intervenciones dirigidas al niño con cáncer, sus padres y/o hermanos, de acuerdo a los objetivos terapéuticos que la evolución de la enfermedad y las necesidades del niño y su familia lo demanden (García & De la Barra, 2005; Ortigosa, Méndez & Riquelme, 2009). En términos globales, la mayoría de las técnicas e intervenciones están destinadas a aumentar la autoestima, la capacidad de afrontamiento a la enfermedad, reducir el estrés, la ansiedad y tristeza, aumentar la sensación de control sobre la patología, mejorar la calidad de vida, aceptar la realidad que les toca vivir al niño enfermo y la familia, e incluso favorecer su supervivencia (Die-Trill, 2013).

A continuación, se pasa a detallar y explicar algunas de las técnicas de transmisión de información, cognitivo-conductuales, narrativas y psicodinámicas que utiliza el psicólogo a la hora de tratar al niño con cáncer, por un lado, y a sus padres y hermanos, por otro.

3.3.1 Intervenciones técnicas dirigidas al niño con cáncer

Uno de los primeros acercamientos del psicooncólogo con el niño, es al momento de recibir el diagnóstico de la enfermedad que ha sido descubierto y estudiado previamente por el equipo médico encargado de su caso. Por lo tanto, una de las primeras intervenciones que debe llevar a cabo el profesional consiste en la transmisión de la información acerca de este padecimiento que experimenta el menor.

El contenido de la información que se transmita al niño debe proporcionar datos acerca del tipo de enfermedad que padece y en qué consiste, manifestar los motivos por los cuales es indispensable el tratamiento médico, los procedimientos que se van a realizar durante el mismo, las sensaciones que puede experimentar y las estrategias de afrontamiento que puede utilizar de acuerdo a la evolución, etapas y experiencias que se presenten. Este tipo de comunicación debe ser proporcionada a la edad del niño, al grado

de desarrollo cognitivo, dando explicaciones concisas, puntuales y verídicas, utilizando ejemplos que los ayuden a clarificar la situación, y asegurándose qué tipo de información comprendió y retuvo el niño, respetando siempre el interés y cantidad de datos que el niño quiere o no recibir (Ortigosa, Méndez & Riquelme, 2009; Cely Aranda, Duque Aristizábal & Capafons, 2013; García Ledesma y cols., 2014).

Tanto para la transmisión de información como para la expresión de estados anímicos, conflictos inconscientes y desarrollo de estrategias de afrontamiento adaptativas, es necesario que la gran mayoría de las intervenciones del psicooncólogo estén basadas en el juego. Las actividades lúdicas son el medio de expresión, comunicación y distensión por excelencia que utilizan todos los niños, sanos y enfermos, ya que le permite expresar de manera simbólica sirviéndose de diversos elementos, lo que le sucede internamente y ensayar o tomar control sobre algunas situaciones recreadas en la actividad (Deasy Spinetta et al., 2000; Appel, 2004; García y De la Barra, 2005; Ortigosa, Méndez y Riquelme, 2009; Pitillas Salvá, 2012; García Ledesma y cols., 2014).

En el caso de los niños con cáncer, las actividades lúdicas que se lleven a cabo tienen una finalidad terapéutica, que le permite al niño conocer, enfrentar, soportar y superar todas aquellas situaciones estresantes que le toquen vivir a partir del diagnóstico de su enfermedad. La utilización de juguetes, muñecos y peluches a la hora de conocer y establecer un primer contacto con el pequeño, ayuda a establecer una buena alianza terapéutica, base de todas las demás intervenciones que realice el psicooncólogo. Estos elementos intermediarios en el diálogo y juego con el niño, favorecen la confianza y seguridad en el terapeuta (Ortigosa, Méndez y Riquelme, 2009; Pitillas Salvá, 2012).

A su vez, la psicoprofilaxis quirúrgica basada en el uso y manipulación de mascarillas, jeringas, vendas, estetoscopios, sondas, cánulas de sueros, entre otros instrumentos percibidos como amenazantes, reducen el temor a los mismos y fomentan la colaboración en los procedimientos (Ortigosa, Méndez y Riquelme, 2009; Pitillas Salvá, 2012; García Ledesma y cols., 2014).

La construcción de salas de juegos en los hospitales, equipadas con juegos y juguetes para todas las edades y coordinadas por voluntarios o profesionales entrenados, es un elemento muy beneficioso para los niños internados que se pueden trasladar motrizmente, ya que pueden jugar natural y espontáneamente a lo que quieran y desarrollar habilidades sociales en el trato con otros niños que se encuentran en la misma

situación. En el caso de niños que permanecen en sus habitaciones por limitaciones propias de la enfermedad o que se encuentran en instituciones de salud que no cuentan con estas salas, se les debe acercar juguetes a la habitación y realizar actividades acordes a sus posibilidades. (DeasySpinetta et al., 2000; Appel, 2004; Alfaro Rojas & Atria Machuca, 2009; Pitillas Salvá, 2012). Una herramienta que es útil en estos casos, es el uso de videojuegos.

Además de los juegos virtuales destinados al mero entretenimiento de todos los niños, existen videojuegos destinados a niños enfermos y a la mejora de su salud. La finalidad de los mismos, es educar acerca de la enfermedad que padecen, los cambios que genera en el cuerpo, los hábitos y estrategias de afrontamiento recomendadas frente a la enfermedad, y la reducción del estrés y ansiedad producidos por los tratamientos, favoreciendo una percepción de la enfermedad menos temible (Serrano, 2010).

Un videojuego recomendado para niños y adolescentes con cáncer es “Re-Mission”. Se trata de un juego virtual en el cual los jugadores manejan un nanorobot llamado Roxxi, que viaja a través del cuerpo combatiendo células cancerosas con armas y poderes como la quimioterapia, los rayos, antibióticos y las propias defensas inmunológicas. Luego de la creación del juego por parte la compañía HopeLab, se realizó un ensayo con 375 jóvenes de Estados Unidos, Australia y Canadá que padecían cáncer y se descubrió que el mismo no sólo favorece la calidad de vida de los jugadores, el conocimiento de la enfermedad y la confianza para hablar de su padecimiento, sino que también colabora con la tolerancia de mayores niveles de quimioterapia. Hasta la fecha, se han distribuido doscientas mil copias del juego en 81 países del mundo (Serrano, 2010; HopeLab, 2017).

Otras técnicas que se utilizan sobre todo durante la fase del tratamiento e implementación de los procedimientos invasivos del cáncer, son las cognitivo-conductuales, las cuales, de acuerdo a varias investigaciones, son las más efectivas para paliar los efectos secundarios de la quimioterapia y radioterapia, controlar los síntomas de dolor y ansiedad, y modificar conductas, pensamientos y estados emocionales desadaptativos (Grau Rubio, 2002; Méndez & cols., 2004; García & De la Barra, 2005; Bragado, 2009; Ortigosa, Méndez & Riquelme, 2009; Medin & Méndez, 2010; Cely Aranda, Duque Aristizábal & Capafons, 2013; Aizpurúa & Correa, 2014; García Ledesma

&cols,, 2014). Algunas de ellas, descritas por estos autores y que se utilizan con más frecuencias, se describirán brevemente a continuación:

- Modelado y Ensayo Conductual: Consiste en la demostración de procedimientos médicos que se llevarán a cabo en el tratamiento del cáncer, y las conductas de afrontamiento positivas que realiza un niño actor mediante filmaciones o cortometrajes que permiten la anticipación a las fases del tratamiento, disminuyendo la ansiedad y el temor, incrementando la seguridad en las propias capacidades y reforzando conductas positivas.

- Imaginación: Radica en la visualización de escenas agradables y placenteras que pueden utilizarse con el fin de que el niño desvíe su atención de estímulos que provocan ansiedad, dolor y estrés.

- Desensibilización sistemática: Consiste en la exposición gradual del niño a objetos, personas, lugares o situaciones a las cuales teme, para que poco a poco pierda ese temor y pueda enfrentarse con menos ansiedad a procedimientos médicos, personal sanitario, salas de estudios clínicos, etc. Por ejemplo, en el caso del temor a instrumentos específicos que utilizan médicos o enfermeros, se pueden desarrollar juegos en donde el niño pueda manipular alguno de esos objetos que no resulten dañinos para el menor (como jeringas sin la aguja).

- Distracción Cognitiva y Conductual: Consiste en desviar la atención del niño de estímulos dolorosos o angustiantes, y dirigirla a distractores externos (videojuegos, muñecos, cuentos, explotar burbujas) o internos, a través de la imaginación de situaciones placenteras, el canto, facilitar conversaciones acerca de animales, plantas o cosas que le gusten, adivinanzas o juegos de palabras (inventar o recitar poemas, rimas, trabalenguas).

- Respiración y Relajación: Favorecen la reducción de ansiedad, dolor y tensión muscular. Se puede lograr, por ejemplo, invitando al niño a hacer burbujas de jabón durante las terapias médicas invasivas, o jugando a convertirse en robot y muñeco de trapo según las indicaciones del psicólogo, caminando de a ratos rígido y tenso y, luego flexible y relajado, para que pueda identificar ambos estados corporales. También facilita la relajación y calma, la utilización de pelotitas de goma para que puedan presionar durante los procedimientos.

- Refuerzo positivo: A través de afirmaciones positivas o recompensas que le agraden luego de los procedimientos, para que pueda afrontar de mejor modo las siguientes intervenciones.
- Autoverbalizaciones o autoinstrucciones: Consisten en la repetición de frases positivas que animan al propio niño a enfrentarse a situaciones difíciles, desagradables o dolorosas, que fortalecen la valentía ante las adversidades, la autoeficacia, y la adhesión a los tratamientos.
- Reestructuración Cognitiva: Radica en la identificación, cuestionamiento y sustitución de pensamientos erróneos o desadaptativos que haya desarrollado el niño a raíz de su enfermedad, por unos más realistas, saludables y positivos.
- Control del ambiente: Favorece la adaptación al ambiente hospitalario y sus instalaciones a través de la colocación de fotos, dibujos, objetos, carteles, y juguetes de la casa del niño en la habitación donde reside durante su internación, lo cual permite crear un espacio más familiar y agradable, generando sensación de seguridad y afecto.

Por otra parte, cabe mencionar algunas técnicas relacionadas con un abordaje constructivista narrativo, en donde se utilizan técnicas tales como la lectura, escritura, pintura, escultura, música y arte para fomentar la expresión emocional del niño, la elaboración del período de hospitalización y los procedimientos invasivos que corresponden al tratamiento de la enfermedad (Appel, 2004; Die-Trill, 2013; García Ledesma y cols, 2014).

En el caso de niños que se encuentran en edad escolar, se recurre a la utilización de cuentos que favorezcan el conocimiento propio, de la enfermedad y el tratamiento, los cuales directa o indirectamente, enseñan estrategias de afrontamiento, permiten la identificación con las experiencias que vivencian los personajes involucrados, fomentan la esperanza por medio de finales felices y permiten la identificación con el héroe o heroína capaz de luchar contra los obstáculos que se presentan. Aquellos niños más grandes a los que les guste escribir, la utilización de un diario íntimo facilita la expresión emocional y de los aspectos agradables y desagradables de la enfermedad. Por otra parte, en el caso de los niños aun analfabetos, se facilita la construcción de relatos a través de la pintura, el dibujo, el diálogo con títeres y muñecos, la creación de máscaras, el drama y la personificación, entre otros (García Ledesma y cols., 2014).

Respecto a este tipo de abordaje, la Fundación Natali Dafne Flexer que funciona en el Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez (Buenos Aires, Argentina), en su página web tiene disponibles al público y a los pacientes la descarga de dos libros destinados a los niños con cáncer. Uno de ellos, “Días de Hospital”, es un manual para colorear en donde se exponen imágenes propias de las rutinas del hospital y de los tratamientos, lo que actúa como disparador para poder hablar acerca de la enfermedad entre los niños y sus padres, ayudando a los pequeños a reducir los miedos y ansiedades propias de la enfermedad. El otro libro que presenta la Fundación se denomina “Hablando de tu Enfermedad”, el cual está destinado a púberes y adolescentes con cáncer, ayudándolos a poner en palabras los sentimientos y emociones que experimentan ante la enfermedad, incluyendo además testimonios de otros jóvenes que pasaron por similares circunstancias (FNDF, 2017).

3.3.2 Intervenciones técnicas específicas dirigidas a la familia

Como se mencionó anteriormente, el cáncer es una enfermedad que no sólo afecta al niño que la padece sino también a su núcleo familiar, en particular a sus padres y hermanos. Por lo tanto, el impacto y consecuencias psicológicas que desencadena también se extienden a la familia del niño, requiriendo una adecuada atención por parte del psicooncólogo.

Las intervenciones que realice el psicólogo destinadas a los padres y hermanos de los niños pueden ser de diversos tipos. Generalmente, los objetivos que persiguen son conocer la dinámica familiar, el impacto que ha generado la enfermedad en cada miembro, los estilos de afrontamiento que llevan a cabo para hacer frente a la enfermedad de su hijo, calidad y cantidad de apoyo social que perciben y prevenir síntomas psicológicos o físicos que generen algún tipo de patología (Ortigosa, Méndez y Riquelme, 2009; Die-Trill, 2013; Aizpurúa y Correa, 2014).

Estos objetivos se logran mediante terapias familiares que incluyan al niño con cáncer, terapias de la pareja parental, grupos de padres y/o de hermanos que estén pasando por la misma situación, e incluso terapias individuales para cada miembro de la familia si se considera necesario (Die-Trill, 2013).

Las terapias familiares son fundamentales para promover la cohesión y comunicación entre los miembros de la familia nuclear del paciente, favoreciendo la adaptación a la enfermedad del niño y la comunicación y colaboración con el equipo interdisciplinario. Este tipo de abordaje permite investigar acerca del impacto que generó el cáncer en cada uno de los familiares del paciente, sus formas de enfrentarlo, y ahondar en los conflictos familiares surgidos tras la enfermedad o previos a ésta (Die-Trill, 2013; Aizpurúa & Correa, 2014). Dar espacio a la expresión de estas temáticas y resolverlas favorablemente incide en la adaptación del propio niño al tratamiento de su enfermedad y en el progreso natural de la misma.

Además de fomentar la expresión emocional y brindar acompañamiento y apoyo, durante las terapias familiares se realizan intervenciones psicoeducativas para transmitir información y cuidados a tener con el niño con cáncer, aconsejar y fomentar actividades familiares de recreación que favorezcan la unión y distracción, enseñar estrategias de afrontamiento saludable y hacerlos partícipes del tratamiento de la enfermedad (DeasySpinetta, 2000; Ortiz González, 2006; Ortigosa, Méndez & Riquelme, 2009; Aizpurúa & Correa, 2014)

En el caso de los hermanos, es recomendable invitarlos a participar en las actividades del hermano enfermo, como jugar en la sala de juegos, conocer a los demás niños hospitalizados, participar de talleres de arteterapia, musicoterapia o biblioterapia, entre otras actividades que fomenten la comprensión de la enfermedad del niño y lo ayuden a sentirse tenido en cuenta y colaborador (DeasySpinetta, 2000; Grau Rubio, 2002).

En las psicoterapias grupales, el psicooncólogo pone en práctica diferentes técnicas psicológicas y psicoeducativas que fomentan la construcción de una red social de apoyo a partir del conocimiento y testimonio de otros padres y hermanos que pasan por las mismas experiencias. El apoyo brindado desde ese lugar, permite la expresión emocional abierta, la comprensión y contención desde la identificación con lo que le sucede al otro, y el intercambio de pautas de afrontamiento ante el cáncer de un hijo (Die-Trill, 2013).

En estos grupos como en intervenciones individuales, aparte de utilizar el diálogo y la información como herramienta terapéutica, se utilizan técnicas psicológicas, en su

mayoría, cognitivo-conductuales para disminuir los niveles de estrés y ansiedad y responder de mejor manera a las demandas de los niños y del propio tratamiento del cáncer. Al igual que con los pacientes pediátricos, se pueden implementar métodos tales como el modelado y ensayo conductual para adquirir hábitos, comportamientos y actitudes favorables frente a cada etapa del cáncer; la respiración y relajación progresiva para poner en práctica en las situaciones de mayor estrés, ansiedad y angustia; la reestructuración cognitiva para evitar pensamientos negativos y rumiación de preocupaciones excesivas o desesperanzadoras, y la distracción (De la Huerta, Corona & Méndez, 2006; Ortigosa, Méndez y Riquelme, 2009; Espada & Grau, 2012).

Un modo innovador de enseñar prácticas positivas tales como la regulación afectiva, la búsqueda de información y apoyo social-espiritual, centrarse en el problema y su resolución, y la reevaluación cognitiva, es a través de videos o cortometrajes en los cuales se escenifique distintos momentos del proceso de enfermedad del niño y las actitudes positivas o negativas que asumen, junto con las consecuencias que generan en ellos mismos como en el hijo/hermano enfermo (Espada, Grau y Fortes, 2010 citado en Espada & Grau, 2012).

Otro modo de abordaje es a través de la psicoterapia de pareja, atendiendo el impacto que ha causado la enfermedad oncológica de un hijo en la relación conyugal. Debido a los cambios que ésta provoca en el estado anímico de cada progenitor y en la vida cotidiana de la familia como, por ejemplo, la ausencia de la madre en el hogar, la alteración en los roles, la ausencia o abandono del trabajo, entre otras cosas; pueden surgir inconvenientes en la relación de los padres. Algunos, ante la desestabilización que causa la patología oncológica, optan por separarse, se aíslan emocionalmente de su pareja o dejan de tener relaciones sexuales ya sea por culpa o porque el propio estado anímico inhibe el deseo, siendo que las mismas son un motivo de encuentro y favorecen la unión y conexión en la pareja. Además, no se fomenta el diálogo, tienen dificultades para expresar sus emociones, particularmente los hombres, o discuten constantemente por diversos motivos. Estas decisiones y comportamientos sólo aumentan el desequilibrio familiar y es perjudicial para la adaptación y el progreso de la enfermedad en el niño. (DeasySpinneta, 2000; González Carrión, 2005; Moral de la Rubia & Martínez Rodríguez, 2009; Die-Trill, 2013).

4 Síntesis y conclusiones.

El cáncer pediátrico es una enfermedad orgánica que año a año se incrementa en la población mundial y regional. Se calcula que existen en el mundo más de 250 mil casos diagnosticados, de los cuales 90 mil fallecen (Steliarova-Foucher&Ullrich, 2016). De esto se deduce que son miles las familias que atraviesan por esta dura situación, cargada de sufrimiento, incertidumbre, miedos, estrés, ansiedad, incompreensión y tantas otras experiencias desafortunadas que se desencadenan a partir del diagnóstico de cáncer en un hijo.

Para los padres, recibir la notificación de que un hijo tiene cáncer genera un shock emocional que desencadena una serie de emociones tales como confusión, enojo, miedo, culpa, entre otras, que los desestabilizan anímicamente. Al mismo tiempo que reciben esta noticia, se ponen en marcha una serie de estrategias de afrontamiento que les permiten enfrentarse a todas las circunstancias que trae consigo la enfermedad (DeasySpinetta, 2000; Grau Rubio, 2002; Ortigosa, Méndez & Riquelme, 2009).

Algunos estilos y estrategias de afrontamiento, son activas y favorables, como los son la búsqueda de información y apoyo social, la reestructuración cognitiva y la regulación emocional. Otras por el contrario, son pasivas y desfavorables como por ejemplo, la evitación y la negación de la situación (Gutiérrez de Vázquez, 2014). La manera en que los padres reaccionen a la noticia de la enfermedad en su hijo y enfrenten los tratamientos y consecuencias que la misma trae aparejados, va a impactar en la manera en que el niño enfrente su propio malestar.

En el caso de los niños, el impacto que genera la noticia del diagnóstico no es tanto comparado a lo que suscita en él la hospitalización y con ella el encuentro con personas nuevas, los aparatos que se utilizan para examinar su cuerpo, procedimientos dolorosos y con consecuencias desagradables, como vómitos, náuseas, hinchazón y caída de cabello. La separación de los padres, el alejamiento de sus hermanos y familiares cercanos, de sus amigos y compañeros de colegio, son con frecuencia, los factores que más estrés y angustia le provocan al niño (DeasySpinetta, 2000; Ortiz González, 2006; Alfaro Rojas & Atria Machuca, 2009).

Teniendo en cuenta estos datos, el tipo de atención que reciban el niño y su familia por parte del equipo médico y de la asistencia percibida por parte de la institución de salud como, por ejemplo, el ambiente hospitalario, las comodidades para el niño y para su cuidador principal, que generalmente es la madre, puede favorecer o empeorar la experiencia subjetiva en el transcurso y evolución de la enfermedad (González Carrión, 2005).

En este sentido, resulta interesante destacar el artículo del psiquiatra Chochinov: “*Dignidad y esencia de la medicina*”(2007), en donde expone las características deseables en todos los agentes de salud a la hora de brindar asistencia a sus pacientes, en particular a aquellos que se encuentran atravesando una enfermedad grave, crónica o se encuentran internados. En el caso particular que se analizó en el presente trabajo de niños con cáncer, la cohesión y comunicación grupal, la bondad, humanidad y el respeto por parte del equipo tratante es esencial y fundamental, ya que no sólo deben volcarse a la cura de la enfermedad como tal, sino que deben colaborar en el proceso de afrontamiento de cada etapa de la enfermedad y de cada intervención médica que se le aplique, para que el niño y su familia, más allá de lo penosa que es la situación, salgan fortalecidos de ella y logren atravesarla de la mejor manera posible. (Sanz y Modollel, 2004).

El psicooncólogo, por su parte, como miembro integrante del equipo interdisciplinario, puede intervenir en la formación y asesoramiento del resto de los profesionales en cuanto a las características psicológicas propias de niños y padres que se encuentran atravesando la experiencia del cáncer infantil. Asimismo, es el encargado de la asistencia psicológica del menor y su familia, procurando su bienestar psíquico a través de la utilización de diversas técnicas y herramientas (Cely Aranda, Duque Aristizábal&Capafons, 2013).

De acuerdo a un estudio realizado por Aizpurúa & Correa (2014), y que otros autores también reconocen, los objetivos terapéuticos que en mayor proporción persiguen las intervenciones del psicooncólogo, son prevenir, evaluar las estrategias de afrontamiento y valorar el impacto psicológico que provoca la enfermedad en el niño y la familia. Para esto, las técnicas más utilizadas con la familia de niños con cáncer fueron la evaluación de características psicológicas y patologías y la psicoeducación.

En el caso de los niños, las intervenciones más recurrentes fueron la evaluación, las actividades lúdicas y las técnicas cognitivo conductuales para el control de síntomas. Estas últimas técnicas, en varios artículos han sido valoradas y validadas científicamente como las más pertinentes para el control de síntomas y efectos secundarios de los procedimientos invasivos propios del cáncer. (Appel, 2004; Méndez & cols., 2004; García & De la Barra, 2005; Méndez, 2005; Fernández Castillo & López Naranjo, 2006a; Ortigosa, Méndez & Riquelme, 2009; Alfaro Rojas & Atria Machuca, 2009; Bragado, 2009; Medín & Méndez, 2010; Pitillas salva, 2012; Cely Aranda, Duque Aristizábal & Capafons, 2013; Robert, Álvarez & Valdivieso, 2013). Es decir, son óptimas para el niño con cáncer, junto con el juego terapéutico. Sin embargo, se ha hallado poca bibliografía que especifique qué tipo de técnicas específicas son utilizadas o recomendadas para la asistencia psicológica de los padres y hermanos del paciente.

Realizar más estudios e investigaciones en torno a las técnicas psicológicas específicas para implementar con la familia del niño con cáncer, resulta indispensable y de gran importancia, ya que no sólo ampliaría el campo de investigación dentro de la psicooncología, disciplina relativamente nueva, sino que también sería de gran aporte para crear protocolos de intervención psicoterapéutica en las instituciones de salud que atiendan estos casos. Lo mismo sería deseable para las intervenciones psicoterapéuticas de los niños que sufren cáncer y otras enfermedades crónicas.

Por último, y de acuerdo con lo expuesto por Ortigosa, Méndez y Riquelme (2009) en España y Aizpurúa y Correa (2014) en Argentina, si bien la investigación es de gran utilidad como aporte para la psicología especializada en el abordaje del cáncer, el mayor reto al que se puede aspirar en esta materia es el desarrollo y la puesta en práctica de la atención psicooncológica de niños y familias en las clínicas y hospitales, sobre todo de atención pública por parte del Estado en la búsqueda de una excelencia en las prestaciones brindadas a los ciudadanos.

5. Referencias bibliográficas

- Aizpurúa, L. A. & Correa, V. J. (2014) *La actividad profesional del psicólogo en psicooncología infanto–juvenil*. Investigación de pregrado. Universidad Nacional de Mar del Plata. Buenos Aires. Argentina
- Alfaro Rojas, A. K. & Atria Machuca, R. P. (2009) Factores ambientales y su incidencia en la experiencia emocional del niño hospitalizado. *Revista Pediatría Electrónica*, 6 (1): 36-54.
- Alvarado, S., Genovés, S. & Zapata, M. R. (2009) La Psicooncología: Un Trabajo Transdisciplinario, *Cancerología*, 4: 47-53.
- Anónimo (2014) *Manual de enfermería oncológica* (1a ed) (A. Goldman, comp). Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Instituto Nacional del Cáncer. (en el libro figura autor anonimo, y Ariana Goldman como quien realizó la compilación del mismo)
- Appel, S. (2004) *Cáncer infantil: Diagnóstico y tratamiento*. Fundación Nataly Dafne Flexer. Buenos Aires, Argentina.
- Bragado, C. (2009). Funcionamiento Psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*, 6(2-3), 327-341.
- Cely Aranda, J. C., Duque Aristizábal, C. P. & Capafons, A. (2013) Psicooncología pediátrica. *Diversitas, Perspectivas en Psicología*, 9(2): 289-304.
- Chochinov, H. M. (2007). Dignity and the essence of medicine: The A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ: British Medical Journal*, 335(7612), 184–187.
- Cruz Martín, O., Mejías León, M., & Machado Machado, Y. (2014). Caracterización emocional de niños escolares hospitalizados con enfermedades crónicas. *Revista Cubana de Pediatría*, 86(4), 462-469.
- Cruzado, J. (2013) *Manual de psicooncología: tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer*. Madrid: Pirámide.
- De la Huerta H., R; Corona M., J & Méndez V., J. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39(1), 46-51.

- DeasySpinetta, P., Spinetta, J., Kung, F. & Schwartz, D. (2000) *Emotional Aspects on Childhood Leukemia- A Handbook for parents*. 1st ed. [ebook] Argentina: Fundación NatalyDafneFlexer. Disponible en: <http://www.fundacionflexer.org/aspectos-emocionales-del-cancer-en-ninos-y-adolescentes.html> [Recuperado el 10 de Abril de 2017].
- Die-Trill, M. (2013) Intervención Psico-Oncológica en el Ámbito Hospitalario. *Clínica Contemporánea*, 4(2): 119-133.
- Espada, M. C. & Grau, C. (2012) Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9 (1): 25-40.
- Fernández Castillo, A. & López Naranjo, I. (2006a). Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6(3), pp. 631–645.
- Fernández Castillo, A. & López Naranjo, I. (2006b). Estrés parental en la hospitalización infantil. *Ansiedad y Estrés*; 12(1): 1-17.
- Fundación Natali Dafne Flexer (Septiembre de 2017). *FNDF: Nuestros libros*. Obtenido de <https://www.fundacionflexer.org/libros-gratis-sobre-cancer-infantil.html>.
- García Ledesma, R. I., Mellado Cabrera, A., Illarramendi Hernández, C., & Pérez Cequera, M. B. (2014). Movimientos psicoterapéuticos atendiendo al proceso del cáncer infantil: Una mirada constructivista narrativa. *Alternativas en Psicología*. Año XVIII(30).
- García, R. & De la Barra, F. (2005) Hospitalización de niños y adolescentes. *Revista Médica Clínica Condes*. 16(4).
- Gatto, M. & Marino, A. (2012) Historia de la Psico-oncología en el Hospital de Oncología “María Curie” de la Ciudad de Buenos Aires. *Boletín de la Sociedad Francesa de Psico-Oncología*. Recuperado en: www.psicooncologia.org/articulos/23histcurie.doc el día 12 de junio de 2017
- González Carrión, P. (2005) Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*; 16: 1-15.

- Grau Rubio, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación Desarrollo y Diversidad*, 5 (2), 87-106.
- Gutiérrez de Vázquez, M (2014) Estrategias de afrontamiento en niños con diagnóstico de cáncer. *Jornadas de Psicooncología Pediátrica*. Buenos Aires: Fundación Natali Dafne Flexer.
- HopeLab (2017) *Re-Mission*. Obtenido de HopeLab: <http://www.re-mission.net/>
- Huerta-Ramírez, Y. & López-Peñaloza, J. (2012). Recursos espirituales y cáncer infantil. *Uaricha, Revista de Psicología (Nueva Época)*, 9(19), 20-33.
- Instituto Nacional del Cáncer (2015a). *Qué es el cáncer*. Ministerio de Salud de la Nación
- International Agency for Research on Cancer (2016). *International Childhood Cancer Day: Much remains to be done to fight childhood cancer*. N° 241. Lyon, France.
- Jordani Barbosa, R. (2005) *Oncología Infantil y Resiliencia: Un enfoque en la salud*. Investigación del Grupo de Estudios e Investigación en Psicología Hospitalaria de la Universidad Sagrado Corazón. Sao Paulo. Brasil
- Llantá Abreu, M. C. (2011) Enfoque interdisciplinar a la calidad de vida y de muerte en Oncopediatría. *Revista Cubana de enfermería*, 27(1).
- Malca Scharf, B. (2005) Psicooncología: abordaje emocional en oncología. *Persona & Bioética*, 9 (2): 64-67.
- Medin, G. & Méndez, T. (2010) *Pinchazos y punciones ¿Qué podemos hacer para aliviar el dolor?*. Fundación Nataly Dafne Flexer. Buenos Aires. Argentina.
- Méndez, J. (2005) Psicooncología infantil: situación actual y líneas de desarrollo futuras. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 10(1): 33-52.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S. & Espada, J. P. (2004) Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1(1): 139-154
- Montoya Castilla, I. (2002). *Repercusiones psicológicas de la cirugía pediátrica ambulatoria en el paciente y su familia*. (Tesis doctoral) Universidad de Valencia, España.

- Moral de la Rubia, J. & Martínez Rodríguez, J. (2009) Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud*, 19(2): 189-196.
- Moreno, F. (2015) *Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino: incidencia 2000-2013, tendencia temporal de incidencia 2000-2013 Sobrevida 2000-2009 - 5a ed.* - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer.
- Organización Mundial de la Salud (2017). *Cáncer*. Recuperado el 3 de Abril de 2017, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Organización Panamericana de la Salud. (2010). *Cáncer infantil en las Américas*. Recuperado de http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=18352&Itemid=
- Ortigosa, J. M.; Méndez, F. X.; & Riquelme, A. (2009). Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivo-conductual. *Psicooncología*, 6(2-3): 413-428.
- Ortiz González, A. L. (2006), Ansiedad y miedos en niños ante la hospitalización. Investigación, intervención, programas y técnicas. *Pensando Psicología*, 3(3): 84-100.
- Pitillas Salvá, C. (2012) Ayudar al Niño con Cáncer en lo que necesita. Cuatro usos Posibles de la Terapia de Juego en el Campo de la Psicooncología Pediátrica. *Clínica Contemporánea*, 3(2):147-161.
- Resolución 1565-E/2016 (2016) de 26 de Septiembre que crea el “Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cancer”. Boletín Oficial Núm. 38471, Ministerio de Salud de la Nación, Buenos Aires, Argentina.
- RiveroBurón, R., PiquerasRodríguez, J., Ramos Linares, V., García López, L., Martínez González, A. & Oblitas Guadalupe, L. (2008) Psicología y cáncer. *Suma Psicológica*, 15(1): 171-198.

- Robert, V., Álvarez, C. & Valdivieso, F. (2013) Psicooncología: un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista Medica Clinica Las Condes*; 24(4): 677-684.
- Rodrigueza, J., Dackiewicz, N.&Toera, D. (2014). La gestión hospitalaria centrada en el paciente. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 112(1): 55-58.
- Rojas Jara, C. & Gutiérrez Valdés, Y. (2016) *Psicooncología: aportes a la comprensión y la terapéutica*. (1° Ed.) Maule, Chile: Nueva Mirada.
- Sanz, J. & Modolell, E. (2004) Oncología y psicología: un modelo de interacción. *Psicooncología*, 1 (1): 3-12.
- Serrano, E. (2010). Videojuegos para la Salud. *Curso de comunicación y salud: Nuevos escenarios y tendencias en tiempos de crisis*, VI.
- Steliarova-Foucher, E., & Ullrich, A. (2016). *Preguntas Frecuentes sobre el cancer infantil* en Organización Mundial de la Salud. Recuperado el 12 de Abril de 2017, de: http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/

6. Anexo