

BENEFICIO DEL APOYO PSICOSOCIAL A LA CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS Y NIÑAS ENFERMOS DE CÁNCER: UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA CUALITATIVA

BENEFIT OF PSYCHOSOCIAL SUPPORT TO THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN WITH CANCER: A QUALITATIVE SYSTEMATIC REVIEW



*Edgar Ibáñez¹
Andrea Baquero²*

Resumen

La presente revisión se realizó con el objetivo de conocer el beneficio que aporta el apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer durante el curso de la enfermedad. Para la elaboración de este trabajo se realizó una revisión sistemática cualitativa de 26 artículos obtenidos en base de datos, los cuales fueron analizados a partir de la aplicación de un formato de valoración de la información.

El apoyo psicosocial es favorable en la disminución de los efectos secundarios del tratamiento, mayor adherencia al tratamiento, manejo efectivo del dolor, disminución de los efectos secundarios del tratamiento y disminución de los síntomas anticipatorios.

Estos procedimientos utilizados por los profesionales de salud para la atención de los niños y niñas enfermos de cáncer ha contribuido de manera significativa a mejorar la calidad de vida de esta población gracias a los efectos que produce tanto en la salud mental como a nivel físico. Estrategias de intervenciones como la relajación, el juego, las manualidades, los payasos, la estimulación, los videojuegos, la risa, entre otros, reducen en gran medida los efectos negativos causados por esta enfermedad como la ansiedad, tristeza, aislamiento, agresividad, rechazo hacia el personal de salud y los tratamientos, baja autoestima y otros, que afectan su desarrollo intelectual, afectivo y social.

Palabras Clave: Niños, cáncer, beneficio, apoyo psicosocial, calidad de vida.

Abstract

The objective of the present review was to know the benefit which provides quality of life to boys and girls who suffer cancer illness, the psychosocial support throughout the illness. In order to form this work, a qualitative systematic review was made using 26 articles obtained from a database, which were analyzed from the application of a format including assessment of the information.

Recibido: 1 de agosto de 2008

Aceptado: 22 de julio de 2009

¹ Ingeniero, Universidad Distrital. Especialista en Estadística, Universidad Nacional. Especialista en Docencia Universitaria, Universidad El Bosque. Candidato a la Maestría de Epidemiología Clínica, Universidad Nacional.

² Enfermera, Universidad El Bosque

The psychosocial support is favorable in decreasing side – effects of the treatment, greater participation to the treatment, effective handling of pain and decreasing prospective symptoms.

These procedures using by health professionals to provide attention to boys and girls sick of Cancer, it has played a role in a relevante way in order to improve the life quality in this population gracefulness to the effects that not only produce in the mental health but also in a physical level. Some interventional strategies such as relaxation, games, manual abilitied, clowns, motivation, video games, laugh, so on, they reduce in a great proportion the negative effects that are provoked by this sickness such as anxiety, sadness, isolation, agresivity, reject toward the health personal as well as treatments, low self – esteem and so on, which affect their intelectual, afective and social developing.

Key Words: Children, cancer, assistance, psychosocial support, quality of life.

INTRODUCCIÒN

El cáncer es una de las enfermedades más temidas en la actualidad debido principalmente a la relación que tiene con los conceptos de muerte, dolor y sufrimiento. Sin embargo, frente al elevado número de diagnósticos que se realizan cada año, los avances en los tratamientos médicos han reducido las tasas de mortalidad, considerándose el cáncer hoy en día como una enfermedad crónica (1). Es una enfermedad universal que afecta a una de cada tres personas y que conduce a la muerte de uno de cada cuatro afectados (2). En los últimos cinco años, la prevalencia del cáncer ha sido de casi tres casos por mil habitantes en todo el mundo (3). El Instituto Nacional de Cancerología en Colombia reportó, para el año 2005, un total de 5928 nuevos casos de cáncer, de los cuales 2358 se presentaron en hombres y 3570 en mujeres. Así mismo, en el año 2004 este instituto reportó 321 casos nuevos de cáncer en niños y niñas, entre los cuales predominó la Leucemia Linfoide Aguda (4).

En este sentido, la Organización Mundial de la Salud refiere que el cáncer infantil tiene su mayor incidencia en el primer año de vida, cuando los procesos de desarrollo avanzan rápidamente. Entre los más comunes se encuentran la leucemia, el linfoma, el tumor cerebral y los sarcomas de hueso y de tejidos blandos. Antes de los años 50, la duración media de vida de un niño diagnosticado de leucemia era de 19 semanas, y únicamente el 2% sobrevivía más de 52 semanas (5). Sin embargo, hoy en día se ha alcanzado una tasa de supervivencia de niños oncológicos de alrededor del 70%, considerándose que 1 de cada 900 jóvenes que cumplen actualmente los 20 años de edad padecieron algún tipo de cáncer infantil (1).

Frente a esto, los pacientes diagnosticados y tratados por cáncer poseen, como todos los seres humanos, su propia percepción de la realidad y su forma racional de entender y comprender la vida. Estos análisis presentan un componente emocional, sentido de la intimidad y privacidad, reconocimiento de valores, concepto de la dignidad personal, cultura y tradiciones y una forma personal de percibir la realidad y los proyectos de futuro (6).

La Organización Mundial de la Salud, en el año 2005 a través de la asamblea mundial de la salud sobre la prevención y el control del cáncer, manifestó que la mayoría de los pacientes enfermos de cáncer necesitan de una atención paliativa, esto incluye no sólo el alivio del

dolor, sino también el apoyo espiritual y psicológico a los pacientes y sus familias durante todo el proceso de la enfermedad, desde el momento del diagnóstico hasta su resolución o el final de la vida y el duelo (5).

El modelo biopsicosocial procura generar una atención integral con una visión globalizada, comprendiendo a la persona enferma en su realidad total: biológica, psicológica, laboral, familiar y social. Así mismo se basa en atender todas las fases de la enfermedad oncológica cubriendo desde la prevención y el diagnóstico, abarcando el tratamiento de soporte y sintomático y llegando a los cuidados paliativos del enfermo en fase avanzada y el manejo de la crisis al final de la vida. Por tanto, el modelo biopsicosocial es aplicable a lo largo de todo el proceso evolutivo del tratamiento del cáncer y de sus diferentes etapas, enfatizando en los recursos empleados y su intensidad en función de las necesidades o complejidad requerida (3).

Las características de esta enfermedad y los efectos secundarios que generan los diferentes tratamientos inciden no sólo en el bienestar psicológico del niño(a) sino también en el de toda su familia, a través de una compleja multitud de variables sintomáticas, terapéuticas, emocionales y sociales que entrelazadas, impactan de forma casi determinante en los procesos de adaptación, dinámica y funcionamiento familiar. En este sentido, conocer las investigaciones que informan sobre lo que sucede en ese núcleo familiar cuando ha de enfrentarse a la experiencia de la hospitalización de uno de sus miembros, puede ayudar a comprender sus necesidades, en especial aquellas que requieren los niños(as) enfermos de cáncer (7).

Para el profesional de enfermería, la atención de los pacientes pediátricos oncológicos plantea retos que son necesarios cumplir para contribuir al mejoramiento de la calidad de vida y favorecer el bienestar, en especial aquellos relacionados con la problemática emocional, el adecuado manejo del dolor, la adherencia al tratamiento oncológico y el funcionamiento socio-familiar en el que se encuentra inmerso el niño(a) enfermo de cáncer.

Por lo general la información de estos temas son tratados en artículos aislados, por esto es importante recopilarlos para entender esta problemática en forma general y una de las formas de hacerlo es por medio de una revisión de literatura.

MATERIALES Y MÉTODOS

Para la realización de esta revisión sistemática cualitativa se tomaron 26 artículos obtenidos de las bases de datos de Medline, Lilacs y del buscador Google. Para la validación de los artículos, la población incluida fueron niños y niñas enfermos de cáncer, en los cuales se tuvo en cuenta los siguientes criterios de inclusión: niños y niñas en tratamiento curativo o paliativo del cáncer, utilización de terapias de apoyo psicosocial en niños(as) enfermos de cáncer y descripción de los diferentes tipo de apoyo psicosocial utilizados en pacientes con cáncer. Los criterios de exclusión tenidos en cuenta fueron: aplicación de las terapias a los padres de niños con cáncer, presentación de resultados a nivel familiar. Los tipos de desenlace o beneficio esperado fueron: disminución de síntomas anticipatorios, disminución de los efectos secundarios del tratamiento, disminución de síntomas psicológicos, mayor adherencia al tratamiento y manejo efectivo del dolor. Las categorías

incluidas en esta revisión son: calidad de vida, modelo biopsicosocial, cuidado de enfermería, Cuidado paliativo, apoyo psicosocial, y beneficios del apoyo psicosocial.

En la base de datos de Medline se obtuvieron 57185 artículos de los cuales 7 cumplían con los criterios de inclusión y exclusión, luego de la revisión. En la base de datos de Lilacs se obtuvieron 399 artículos, de los cuales 12 artículos cumplían con los criterios de inclusión y exclusión. En el buscador de google se accedió directamente a las páginas de las revistas de pediatría y oncología, encontrando 2871 artículos relacionados, de los cuales 7 cumplían con los criterios de inclusión y exclusión.

El formato de valoración consistió en hallar información general de los artículos, tal como si fueron publicados o no, el idioma donde fueron escritos, el tipo de diseño de la investigación, la población objeto, los criterios de selección que tuvieron, el tipo de terapia utilizada, la etapa de la enfermedad en la cual se aplica la terapia y la información del desenlace o beneficio.

Antecedentes

En la actualidad, el cáncer es una de las causas más comunes de morbilidad y mortalidad en todo el mundo, cada año se registran más de diez millones de casos nuevos de cáncer y más de seis millones de defunciones por esta enfermedad, además existen más de veinte millones de personas con diagnóstico de cáncer y aproximadamente la mitad de estos casos se presentan en los países en desarrollo (5).

De acuerdo a esto, la prevalencia del cáncer es de casi tres casos por mil habitantes en todo el mundo (3). El elevado número de diagnósticos que se realizan cada año y los avances en los tratamientos médicos han reducido las tasas de mortalidad, considerándose el cáncer hoy en día como una enfermedad crónica. Las características de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos pueden alterar de forma significativa la calidad de vida del niño y de su familia, por lo que es importante resaltar el impacto positivo que genera el apoyo psicosocial para reducir el efecto emocional del cáncer y facilitar la adaptación del enfermo y sus familiares a la nueva situación (1).

El cáncer ha experimentado un aumento en su frecuencia en los últimos años a nivel de la población general y esto también afecta a los niños. Los menores de 15 años se ven afectados por un considerable número de neoplasias y, es así como el cáncer infantil ha pasado a constituir un problema de salud pública, en la medida que han sido mejorados los métodos diagnósticos y controladas otras patologías como las infecciosas (8).

En Colombia, en el año 2005 se reportaron un total de 5928 casos nuevos de cáncer, de los cuales el 39.7% se presentaron en hombres y el 60.3% en mujeres. De igual manera, en el año 2004 se reportaron más de 300 casos nuevos de cáncer infantil, con predominio de la leucemia linfocítica aguda (4).

La leucemia linfocítica aguda (LLA) del niño es una de las primeras enfermedades malignas para las cuales se han hecho estudios clínicos terapéuticos a gran escala y constituye uno de los grandes avances de la oncología pediátrica. En las últimas décadas se ha logrado el aumento del porcentaje de remisiones prolongadas y curaciones de esta enfermedad (9).

El niño(a) al que se le diagnostica una enfermedad como el cáncer se enfrenta a una amplia gama de emociones como el miedo, la ira, la soledad, la depresión y la ansiedad, su nivel de desarrollo va a determinar la naturaleza del impacto emocional del cáncer y las estrategias que utilizará para afrontar esta enfermedad (1). La vida del niño y la dinámica familiar se alteran brusca y rápidamente, lo que hace que los niños y familias se tengan que adaptar a nuevas personas, situaciones y ambientes (8).

La alteración de los comportamientos, hábitos y el ritmo de vida del niño(a) a causa del cáncer, suscitan cambios comportamentales importantes que, por su intensidad, pueden considerarse patológicos y con suficiente potencia como para generar conductas de difícil manejo como la ansiedad, el estrés, la depresión, la dificultad para el contacto social, los trastornos del sueño, los problemas para la adherencia al tratamiento, entre otras (9).

De esta manera, los niños que padecen cáncer cambian su ritmo de vida habitual, siendo éste interrumpido durante un periodo de tiempo que puede llegar hasta los dos años debido a la enfermedad, tratamiento y sus efectos secundarios sobre el sistema inmunológico. Para muchos de estos niños esta situación de ruptura con la rutina se ve agravada al tener que desplazarse desde su localidad de residencia hasta centros donde se les puede realizar el tratamiento de su enfermedad (10).

El paciente con cáncer (adulto o pediátrico) es ante todo una persona debilitada por su enfermedad y por la incertidumbre de su proyecto de vida. A ello colabora la toxicidad de los tratamientos que se le administran, el pronóstico, el temor al sufrimiento, la necesidad de adaptarse a una nueva situación personal y a su entorno, los cambios que a lo largo de su evolución se presentarán y en una medida muy importante a la relación de confianza y competencia que va a tener con el personal de salud (6).

Méndez expone las diferentes necesidades que los niños con cáncer presentan durante el transcurso de la enfermedad, entre las cuales se encuentran las necesidades emocionales que incluyen el afecto, los sentimientos de pertenencia y auto – respeto, la sensación de logro, seguridad y autoconocimiento, las necesidades de información con relación a la enfermedad, la hospitalización y los tratamientos, y las necesidades de conocimiento acerca de la muerte para disminuir la ansiedad, temor, soledad y tristeza que se originan a causa de esta enfermedad (1).

Las repercusiones del cáncer infantil y las necesidades de los niños que padecen esta enfermedad justifican la conveniencia de llevar a cabo una intervención psicológica durante la fase de diagnóstico y tratamiento. Con esto se pretende dotar a los niños y a las familias de información y estrategias de afrontamiento adecuadas para hacer frente a la nueva situación (1).

Es indudable el desarrollo alcanzado actualmente en relación al diagnóstico y tratamiento de los cánceres de la infancia, lo que ha condicionado un aumento de la supervivencia en los últimos 20 años. Diferentes autores hacen énfasis en el impacto psicológico de esta enfermedad tanto en el paciente como en la familia, dada las características limitantes e

invalidantes de este padecimiento y la amenaza explícita o no de la muerte que generan en ellos diferentes vivencias negativas (11).

Las complejas situaciones personales, médicas y terapéuticas a las que se enfrentan los niños(as) los hacen más susceptibles al desarrollo de problemas y complicaciones emocionales o sociales de importancia y a una franca disminución en su calidad de vida (12).

Con el incremento en las últimas décadas de los años de vida saludables de los niños enfermos de cáncer se ha acrecentado el interés por mejorar su calidad de vida. Por ello, actualmente no sólo se considera necesario curar la enfermedad, sino también disminuir los efectos secundarios que el tratamiento del cáncer infantil puede originar (1).

Los tratamientos oncológicos son largos e intensos y requieren continuas visitas hospitalarias y numerosos cuidados en el hogar. El niño(a) debe enfrentarse no sólo a los diferentes efectos secundarios causados por la quimioterapia y la radioterapia como náusea, vómito, anemia, fatiga, pérdida de peso y la pérdida de cabello, sino que además debe hacer frente a la hospitalización, la soledad y la convalecencia (1).

A lo largo del tratamiento, el niño(a) con cáncer debe exponerse a procedimientos potencialmente estresantes como la radioterapia o las extracciones de sangre, en ocasiones estos procedimientos se consideran más dolorosos que la propia enfermedad, lo que hace que los niños(as) reaccionen con gritos, oposición y poca colaboración, dificultando de esta forma la adherencia al tratamiento (1).

El cuidado del paciente oncológico ha sufrido cambios significativos en los últimos años. Durante la evolución de la enfermedad, los pacientes presentan una serie de necesidades físicas y psicológicas complejas, que deben ser tratadas de forma adecuada y oportuna (3). Además, es importante atender no sólo la respuesta emocional del paciente, sino la de la familia y de todas aquellas personas encargadas del cuidado del paciente a lo largo del proceso de la enfermedad (psicosocial), con el fin de detectar e intervenir en aquellos factores psicológicos, de comportamiento y aspectos sociales que puedan influir en la mortalidad (supervivencia) y morbilidad (calidad de vida) de los pacientes con cáncer (2).

La Organización Mundial de la Salud en su informe del 07 de Abril de 2005 refiere que el objetivo principal de los programas de prevención y control del cáncer a nivel mundial debe ir encaminados a reducir la incidencia y la mortalidad por cáncer y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias (5).

El aumento del interés sobre la calidad de vida en la infancia en los últimos años puede ser atribuido fundamentalmente a los cambios en la epidemiología de las enfermedades infantiles, debido principalmente al aumento en las tasas de supervivencia de pacientes con enfermedades crónicas o que reciben cuidados paliativos. A esto se suman los avances en la atención en salud con una visión humanística que permiten mantener y restablecer el equilibrio físico, psicológico, emocional y social del paciente, teniendo como resultado una mejor calidad de vida durante el transcurso de la enfermedad y el tratamiento (13).

Calidad de Vida

Moreno–Jiménez y Kern De Castro define la calidad de vida como un concepto multidimensional, multidisciplinar con indicadores objetivos y subjetivos que expresan algo más que el bienestar físico o personal, el cual considera que se encuentra relacionado con el concepto de salud de la Organización Mundial de la Salud (bienestar físico, mental y social) que considera la percepción personal del individuo sobre su salud atendiendo a sus exigencias culturales, sistema de valores, metas, expectativas y preocupaciones. En la práctica pediátrica el tema de la calidad de vida se centra principalmente en casos de enfermedades crónicas e incurables, pues es necesario examinar cómo el tratamiento a largo plazo puede comprometer el futuro de estos pacientes (13).

Rueda Salvador en su artículo refiere que el término ‘calidad de vida’ hace referencia a la evaluación de la experiencia de la vida que tienen los sujetos. Tal evaluación no es un acto de razón, sino más bien un sentimiento de lo vivido. Para él, lo mejor que designa la calidad de vida es la calidad de la vivencia que de la vida tienen los sujetos. En la valoración de este componente subjetivo esencial entran en juego una serie de elementos en principio relacionados con las necesidades del individuo, pero que van tomando, cada vez más, un matiz social y comunitario. Hablar de calidad de vida como una referencia compleja al bienestar nos acerca indefectiblemente a la misma definición de salud que la Organización Mundial de la Salud ha propuesto: “No sólo la ausencia de enfermedad o padecimiento, sino también el estado de bienestar físico, mental y social”. Todo esto lleva a conceptualizar la calidad de vida como una adaptación entre las características de la situación de la realidad y las expectativas, capacidades y necesidades del individuo tal como las percibe él mismo y el grupo social (14).

Miró refiere que el concepto de calidad de vida alude a una amplia variedad de situaciones valoradas muy positivamente o consideradas deseables para las personas o las comunidades. Existen cientos de factores que influyen en la calidad de vida como son la edad, el estado de salud, el estatus social, entre otros, pero en última instancia la percepción de la calidad de vida depende de la estimación del propio individuo. Así mismo afirma que, aunque no hay consenso sobre la definición de la calidad de vida, dimensiones como la satisfacción subjetiva y el bienestar físico y psicológico constituyen factores esenciales en la mayoría de las definiciones (15).

Arrarás entiende la calidad de vida como la valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida en relación con su estado de salud. Estos diferentes aspectos serían los del funcionamiento físico, psicológico, social y los síntomas de la enfermedad y efectos secundarios de los tratamientos. Así mismo, los autores expresan que la calidad de vida es un fenómeno subjetivo y debe ser el propio paciente quien valore su calidad de vida. Las percepciones que el paciente tiene de su enfermedad son muy variables, y diversos factores, además de los físicos, entran en juego al medir la calidad de vida, incluso puede que las valoraciones de los pacientes sean diferentes de las de los médicos, y también de las de los familiares (16).

De acuerdo a esto, podemos decir que el concepto de calidad de vida está dado por la percepción propia del paciente en relación con las experiencias vividas en el proceso de la enfermedad y se encuentra directamente relacionado con las dimensiones física, psicológica

y social del paciente. Por lo tanto es importante atender todas las fases de la enfermedad oncológica cubriendo desde la prevención y el diagnóstico, abarcando el tratamiento hasta llegar a los cuidados paliativos del paciente terminal y el manejo de la crisis al final de la vida (3)

Modelo Biopsicosocial

Desde esta perspectiva, el modelo biopsicosocial procura generar una atención integral con una visión globalizada, comprendiendo a la persona enferma en su realidad total: biológica, psicológica, laboral, familiar y social, cubriendo el todo holístico de la persona. Así mismo se basa en atender todas las fases de la enfermedad oncológica cubriendo desde la prevención y el diagnóstico, abarcando el tratamiento de soporte y sintomático, y llegando a los cuidados paliativos del enfermo en fase avanzada y el manejo de la crisis al final de la vida.

En este sentido, el cuidado del cáncer centrado en el niño debe proporcionar los detalles y servicios necesarios para apoyar emocional, social, psicológico y espiritualmente al niño y su familia, a través de todo el proceso de la enfermedad. El dolor y el sufrimiento físico y emocional deben ser continuamente evaluados y tratados oportunamente mediante los cuidados y el apoyo apropiado (17).

El papel del profesional de enfermería en el cuidado del paciente oncológico pediátrico se encamina a contribuir con la calidad de vida, la satisfacción de las necesidades y el bienestar, por lo cual debe utilizar técnicas que reduzcan la ansiedad, la depresión y el miedo, debe facilitar los procesos de comunicación y expresión de sentimientos y emociones, valorar su estado físico, mental y emocional, teniendo la capacidad de detectar signos de alarma que amenacen la salud y la calidad de vida del niño y su familia y así mismo conocer y aplicar las herramientas requeridas para el manejo de estas situaciones (8).

Cuidado de Enfermería

Durán en su artículo “Dimensiones sociales, políticas y económicas el cuidado de enfermería” habla del cuidado como una interacción humana, de carácter transpersonal, intencional, único, que ocurre en un contexto cultural, con un fin determinado y que refuerza o reafirma la dignidad humana (18). De igual forma, en su artículo “El cuidado: pilar fundamental de enfermería” indica que el cuidado es en sí mismo una vivencia única, tanto para quien lo recibe, como para quien lo brinda, que implica una relación entre el cuidador y la persona que recibe el cuidado, concluyendo que el cuidado de enfermería se debe entender como un fin cuya meta es la protección, el incremento y la preservación de la salud y la dignidad humana (19).

Pinto refiere que el cuidado de enfermería es un fin y la más alta dedicación al paciente, el acto de mayor cuidado puede ser el no actuar, si ello es determinado por el otro. Cuidar demanda la incorporación y entrega del profesional hasta el punto de percibir la misma realidad del paciente. La verdad del cuidado es contextual y envuelve realidades objetivas y subjetivas en un todo coherente (20).

En este sentido, el cuidado de enfermería es la herramienta esencial para la atención del paciente, encaminado a mejorar la calidad de vida y la relación del paciente con su familia, el entorno y el proceso de la enfermedad, contribuyendo a la comprensión de la situación como parte integral de una intervención de calidad.

Es importante que la enfermera que cuida este tipo de pacientes esté en constante capacitación, que le permita contar con las mejores herramientas para atender las demandas de asistencia física y emocional requeridas por los niños enfermos y sus familias (8). Sin embargo, la atención integral a los niños con cáncer no solo implica la intervención del personal de enfermería, sino de todos aquellos profesionales del área de la salud involucrados en su tratamiento.

Es importante mencionar que los cuidados paliativos están desarrollando un papel destacado en el tratamiento de síntomas, apoyo psicológico, conexión con los servicios de oncología, así como en la relación con la medicina familiar y comunitaria, y con otras especialidades a las que corresponden pacientes que necesitan estas atenciones (6).

Cuidados Paliativos

Hay una percepción errónea entre profesionales de la salud, la familia y el personal en general, de que los cuidados paliativos se utilizan sólo cuando se han agotado las opciones curativas, y que excluyen las intervenciones dirigidas a prolongar la vida del niño (21).

La American Academy of Pediatrics (AAP) defiende un modelo integrado de cuidados paliativos pediátricos en el que los componentes de los cuidados paliativos se ofrecen en el diagnóstico y continúan a lo largo del curso de la enfermedad, sea el resultado la cura o la muerte del niño. Adopta un modelo amplio y clínicamente útil en el que paliar significa aliviar, mitigar los síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. El diálogo con los padres sobre las intervenciones propuestas se centra en los potenciales de riesgos y beneficios de estas intervenciones, ya que los padres casi siempre elegirán las intervenciones, aunque la posibilidad de recuperación sea prácticamente nula (21).

La Organización Mundial de la Salud en el año 2002, redefine el concepto de cuidados paliativos al describir este tipo de atención como: “Un enfoque terapéutico, por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias enfrentados a la enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la meticulosa valoración y tratamiento del dolor, y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales” (5). Muchos de los cuidados paliativos deben ser empleados en estadios más precoces de la enfermedad en combinación con tratamientos más activos con finalidad paliativa (3).

Para las asociaciones y sociedades de enfermería pediátrica norteamericanas (National Association of Neonatal Nurses, Society of Pediatric Nurses y Association of Pediatric Oncology Nurses) los cuidados paliativos para niños y sus familias son el tratamiento integral de las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales y existenciales. Aunque estos cuidados son válidos para cualquier paciente terminal de cualquier edad, son un enfoque adecuado para el cuidado de niños que desarrollan enfermedades en etapas más tardías de la infancia o adolescencia. Aunque los cuidados paliativos sean una parte conveniente en el tratamiento de cualquier enfermedad compleja o grave, son vitales para

cuidar a niños con condiciones médicas progresivas, incurables y que limitan la vida. Los cuidados paliativos pueden coexistir con otros planes de tratamiento disponibles y apropiados para los objetivos de la atención sanitaria del niño (21).

En Reino Unido, para la Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families y el Royal College of Paediatrics and Child Health, los cuidados paliativos para niños y jóvenes con enfermedades que limitan su vida son un enfoque activo e integral que se compone de elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Se centran en aumentar la calidad de vida del niño y apoyar a la familia, e incluyen el tratamiento de síntomas estresantes, provisión de descanso y cuidados durante la muerte y el duelo. Estos cuidados se proporcionan a los niños para los que el tratamiento curativo no es apropiado (o ya no lo es) y se pueden extender durante años (21).

La OMS, en 1998, en su publicación “Cancer pain relief and palliative care in children” considera que el control del dolor, de otros síntomas y de problemas psicológicos y sociales, es primordial. La meta de los cuidados paliativos es el logro de la máxima calidad de vida para los pacientes y sus familias. Muchos aspectos de los cuidados paliativos también se pueden aplicar durante el curso de la enfermedad junto con el tratamiento curativo. El tratamiento paliativo es el tratamiento activo y total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, e implica también prestar apoyo a su familia. Comienza cuando se diagnostica el cáncer, y prosigue con independencia de que el niño reciba o no terapia dirigida a la enfermedad (21).

En 1993, el Children's Hospice International (CHI) establece unas normas para los cuidados paliativos en las que, entre otras cosas, señala que la admisión en cuidados paliativos pediátricos no impide a la familia y al niño continuar con elecciones de tratamiento o terapias de apoyo, aceptando la provisión simultánea de tratamientos curativos y paliativos y evitando una distinción rígida entre ambos tratamientos, y no se considera mutuamente excluyentes. Así mismo, al ser el niño y su familia el objeto de atención en los cuidados paliativos, se incluye el seguimiento del duelo de los miembros de la familia y de otras personas significativas. Se recomienda que este seguimiento del duelo lo lleve a cabo profesionales y tengan una duración mínima de 13 meses desde la muerte del niño, extendiéndose un segundo año si fuera posible (21).

La misión principal de los cuidados paliativos es la prevención y el alivio del sufrimiento (físico, emocional y espiritual). Aunque no todo sufrimiento puede ser prevenido o aliviado, los profesionales y organizaciones sanitarias siempre podrán aplicar los conocimientos y recursos existentes para ahorrar a los niños y a las familias sufrimiento físico y emocional (3).

Aunque los cuidados paliativos a veces se centran únicamente en el bienestar del niño y de su familia, la integración de los cuidados paliativos con tratamientos curativos o que prolonguen la vida puede beneficiar a los niños que sobreviven condiciones médicas graves, así como a aquellos que mueren, y en cualquiera de los casos, siempre ayudarán a la familia para lograr el máximo bienestar físico, emocional, social y espiritual posible (3).

Definidos de esta manera, los cuidados paliativos constituyen una forma de cuidados aplicables a lo largo de todo el proceso evolutivo del tratamiento del cáncer y de sus diferentes etapas, enfatizando los recursos empleados y su intensidad en función de las necesidades o complejidad requerida, y no sólo aplicándolos en el manejo de la crisis al final de la vida (3). Las repercusiones del cáncer infantil y las necesidades de los niños que padecen la enfermedad justifican la conveniencia de llevar a cabo una intervención psicológica durante las fases del diagnóstico y el tratamiento. Con esto se pretende dotar a los niños y a las familias de información y estrategias de afrontamiento adecuadas para hacer frente a la nueva situación. (1)

Bárez argumenta que las intervenciones psicosociales desarrolladas en pacientes con cáncer durante los últimos diez años han demostrado eficacia en el mejoramiento de la calidad de vida de estos pacientes a pesar de la variedad de enfoques, estrategias y metodologías utilizadas (22).

Apoyo Psicosocial

Para entender el apoyo psicosocial se debe hacer una integración de las diferentes definiciones involucradas en este concepto.

Palacín refiere que el apoyo social es una información verbal y no verbal, una ayuda tangible o accesible dada por otra persona que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el receptor. De igual forma, plantea que el apoyo emocional hace énfasis al sentimiento de ser querido y de poder tener confianza en alguien. Es también saber que hay una persona con la que puede comunicarse y compartir emociones y vivencias, sintiendo que es valorado (23).

Bárez habla del apoyo social como un concepto interactivo, que se refiere a cualquier tipo de conductas que se dan entre las personas como escuchar, demostrar cariño o interés, guiar, expresar aceptación, etc. y que cumple con una función de tipo emocional, material o informacional. Se refiere al apoyo emocional como conductas que fomentan los sentimientos de bienestar afectivo y hacen que el sujeto se sienta querido, amado, respetado, generando sentimientos de seguridad. Concluye que el apoyo emocional se trata de expresiones o demostraciones de amor, afecto, cariño, simpatía, empatía, estima y pertenencia a grupos (22).

En el área de la salud este tipo de intervenciones psicosociales tiene como objetivo fundamental lograr que los pacientes diagnosticados con cáncer mantengan una buena calidad de vida y un bienestar psicológico óptimo, con la disminución de problemas emocionales y una adaptación más favorable a la nueva situación.

Bárez señala que el objetivo de las intervenciones psicosociales es ayudar a los pacientes con cáncer a soportar mejor su diagnóstico y tratamiento, disminuir los sentimientos de aislamiento, abandono, reducir la ansiedad y contribuir con una mejor calidad de vida durante este padecimiento (22).

El impacto del apoyo psicosocial dado a los niños no solo implica la satisfacción de necesidades, sino que además permite valorar factores que influyen en el bienestar de los

niños como son la edad, el género, el funcionamiento familiar, la procedencia, la educación, las redes de apoyo, la religión y toda la evolución de la enfermedad y de los tratamientos recibidos (8).

Rincón–Hoyos describen el desarrollo del Programa de Atención Psicosocial Integral, Apoyo y Rehabilitación en enfermedades catastróficas desarrollado en el Centro Hospitalario de la Fundación Valle del Lili, el cual incluye un abordaje integral biopsicosocial e interdisciplinario, que actúa en forma precoz para la prevención de estados de ansiedad o depresión. Se trata de realizar intervenciones efectivas para disminuir el sufrimiento, amortiguar el impacto psicológico y facilitar el proceso de adaptación del enfermo y su familia, de tal modo que pueda dar una nueva significación a su situación, afrontar la incertidumbre y vivir con esperanza (24).

BENEFICIOS DEL APOYO PSICOSOCIAL

Disminución de los síntomas psicológicos

En el desarrollo del cáncer en los niños no sólo se genera una alteración a nivel emocional que repercute en su salud mental dada por la negación, ansiedad, angustia, inquietud, agresividad, entre otros, (8); (25) sino que además se presentan importantes modificaciones en su estilo de vida y cambios en su imagen corporal que afectan de manera significativa su autoestima. Los cambios en el estado de ánimo del niño enfermo son frecuentes y pueden pasar rápidamente de sentirse alegres a expresar miedo y tristeza e incluso entrar en un estado de depresión (1). La intensidad de estos cambios comportamentales pueden considerarse patológicos y con suficiente potencia como para generar conductas inadaptadas y cambios en las motivaciones durante el transcurso de la enfermedad, afectando de manera significativa la calidad de vida del paciente pediátrico (7).

Autores como Méndez expresa que en estos casos podrían emplearse técnicas de relajación y respiración para controlar la ansiedad. Mediante el apoyo emocional se pretende enseñar al niño a detectar sus emociones, evaluar su intensidad e identificar las situaciones que las desencadenan. Para superar su estado de apatía y desolación conviene animarle a realizar actividades placenteras que le susciten emociones positivas, enseñarle habilidades sociales para vencer la soledad y promover su bienestar físico procurando que siga pautas saludables de alimentación y sueño. Se le debe proporcionar seguridad y afecto, potenciar su participación en actividades lúdicas con otros niños hospitalizados y, si se considera adecuado, permitir la visita de familiares y amigos para evitar su soledad. En otras ocasiones se han utilizado cuentos para ayudar a los niños a comprender su enfermedad y el tratamiento, y mostrarles los cambios que se han producido en su vida (1).

Sin embargo, como lo expresa Palma Y Sepúlveda el desarrollo de terapias individuales permite no solo la expresión de sentimientos, emociones y miedos sino que además permite mantener una comunicación continua en la cual se obtiene información, se resuelven dudas e inquietudes y se reducen los niveles de ansiedad, facilitando el proceso de adaptación a la nueva situación (8). Es importante que se incluya una orientación educativa y de apoyo como parte de la rutina de la atención al paciente pediátrico, en la cual la meta sea mantener la adaptación a la nueva situación, contribuir con la reducción de la ansiedad y promover una estabilidad que beneficie su calidad de vida (7).

Para Romagosa la atención de la problemática psicológica de los niños con cáncer debe manejarse a partir del juego, ya que se ha comprobado que éste favorece el desarrollo intelectual, afectivo y social, permitiéndole encontrar motivaciones y satisfacciones que mejoren su calidad de vida. El juego (payasos, manualidades, cuentos, canciones, vídeos y biblioteca) y el desarrollo de talleres (manualidades, psicomotricidad, estimulación, papiroflexia, etc.) contribuyen a crear un ambiente agradable y lúdico que favorece el optimismo frente a la enfermedad y la hospitalización, evita el aislamiento, permite mantener su creatividad e imaginación, estimula el aprendizaje y el pensamiento, le ayudan a descargar tensiones y expresar sus emociones, contribuye a la salud mental e incluso una mejor evolución de la enfermedad (26). Adicional a esto, la risa se encuentra relacionada con un comportamiento cognoscitivo, emocional y psicosocial placentero, a nivel físico y de acuerdo a estudios realizados, un minuto de risa puede brindar al cuerpo cerca de 45 minutos de relajación terapéutica ya que permite la dilatación de las venas y una mayor circulación de sangre. Además, genera cambios positivos en el comportamiento emocional de los niños, los cuidadores y los padres (25).

Mayor adherencia al tratamiento

Frente a enfermedades de larga duración o cuyo régimen terapéutico requiere muchas horas de dedicación, los pacientes pediátricos pueden manifestar conductas de oposición al tratamiento, como quejas, llantos, rabietas o protestas. La adherencia al tratamiento es especialmente importante en el cáncer puesto que el aumento en las tasas de curación se debe en gran parte al seguimiento del tratamiento propuesto, sin embargo, la intensidad de los tratamientos, los efectos secundarios de los mismos, las constantes revisiones médicas, los exámenes físicos y el gran número de tareas de cuidado en casa, dificulta en gran medida la conducta de adherencia en el niño (1).

La falta de comunicación abierta (terapéutica) produce mayor aislamiento, ansiedad y desconfianza, ocultándose emociones, lo que puede generar la toma de decisiones negativas y abandonar la propuesta del tratamiento por no contar o contar con una inadecuada información. Para evitar esta situación es importante que se implemente un buen canal de comunicación entre el personal de salud y el paciente y su familia (3).

Autores como Alcocer Y Ballesteros expresan que la comunicación y la empatía con el personal de salud, la familia y demás pacientes, facilita el proceso de habituación a la enfermedad y el tratamiento, ya que el paciente se siente acompañado, querido y cuidado por las personas que lo rodean (25). El desarrollo de programas de intervención, en los cuales los niños enfermos de cáncer tienen la oportunidad de expresar abiertamente sus miedos e inquietudes, conocer experiencias de otros niños enfermos de cáncer, obtener información y reconocer los mecanismos de afrontamiento que poseen para asumir esta nueva situación, fortalece el proceso de adherencia al tratamiento y la participación activa de él (12), (8).

La intervención en los problemas de adherencia en la población infantil debe ser multidisciplinar y debe incluir un componente educacional que permita al niño y su familia obtener información sobre la enfermedad y el tratamiento, eliminar las dudas y las creencias erróneas que puedan originar que el seguimiento de las prescripciones médicas se lleve a cabo de una forma inadecuada, estrategias para mejorar las habilidades de

autocontrol por parte del niño, fomentando una implicación más activa en las conductas de autocuidado, estrategias de intervención conductual, y atención e intervención sobre posibles barreras a la adhesión, como podrían ser problemas psicológicos o desajuste emocional en los padres del niño que dificulten el seguimiento de las prescripciones médicas (1).

Además de la comunicación, una de las técnicas que más se utiliza para fortalecer el proceso de adherencia al tratamiento se relaciona con el juego y la risa, dado que en los niños enfermos de cáncer, las actividades lúdicas permiten la liberación de tensiones físicas y emocionales, producen un cambio de actitud y el desarrollo de comportamientos positivos y de cumplimiento frente a las prescripciones médicas en cuanto a la toma de medicamentos, dietas, ejercicios y sueño, evidenciando una mayor adherencia al tratamiento y una mejoría en la calidad de vida del niño.

Manejo efectivo del dolor

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes en los pacientes oncológicos ya sea por el aumento progresivo del tumor, por los efectos secundarios de los tratamientos, por las complicaciones que se pueden presentar o debido a los diferentes factores psicológicos que acompañan a los pacientes durante el proceso de la enfermedad (27). A medida que avanza el cáncer, los síntomas físicos derivados de la propia enfermedad o el tratamiento cobran más importancia ya que supone una amenaza a la autoimagen y a la imagen que tienen los demás de él. El afrontamiento que el individuo utilice para estos cambios dará lugar a una serie de reacciones emocionales (12) y aunque no todo sufrimiento puede ser prevenido o aliviado, es importante que el personal de salud proporcione los diferentes recursos existentes para ahorrar a los niños y su familia un sufrimiento físico y emocional innecesario (4). Rodríguez argumenta que, dependiendo de la capacidad que posea el personal de salud para reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los diferentes síntomas que aparecen e inciden sobre la salud del paciente pediátrico, el manejo del dolor por parte del niño(a) será efectivo (28).

Rodríguez y Barrantes consideran que las terapias no farmacológicas deben formar parte integral del tratamiento del dolor en el niño(a) enfermo de cáncer, empezando desde el momento del diagnóstico y prosiguiendo durante todo el tratamiento. La utilización de métodos cognitivos como la visualización y la hipnosis, permite influir en los pensamientos y la imaginación de los niños, logrando disminuir la atención de la fuente de dolor y conseguir un manejo afectivo del mismo (29).

De igual forma Méndez destaca las técnicas distractoras, el uso de la imaginación y el entrenamiento en relajación – respiración, como elementos terapéuticos esenciales para aliviar el dolor y reducir la ansiedad. Las técnicas distractoras permiten retirar la atención de la fuente de dolor y dirigirla a otro tipo de estimulación, permitiendo alterar la percepción sensorial del dolor, para ello se han utilizado videojuegos, juguetes, muñecos o cuentos. Mediante las técnicas de relajación y respiración se pretende reducir la ansiedad y tensión muscular que frecuentemente acompañan al dolor. Cuando el niño se encuentra relajado, los procedimientos médicos los percibe como menos dolorosos. También se han empleado otros procedimientos como las intervenciones conductuales consistentes en

proporcionar refuerzos positivos a las buenas acciones, la terapia musical como método de incrementar el bienestar en los niños hospitalizados o la hipnosis (1).

Además Almunia y Méndez coinciden en que el manejo del dolor por cáncer en niños es efectivo al utilizar técnicas como la hipnosis, las técnicas de respiración, el uso de imágenes, los videojuegos, la televisión y la psicoterapia de apoyo, logrando mantener la atención en un estímulo diferente al dolor y finalmente contribuir con la calidad de vida de los niños(as) enfermos de cáncer (30)(12).

Por último Bragado y Fernández explican que las diferentes técnicas de distracción que se utilizan en los niños con cáncer, no se trata simplemente de estrategias pasivas destinadas a divertir al niño, sino que su objetivo primordial es focalizar la atención en algún tipo de tarea o actividad que sirva para alterar activamente la percepción sensorial del dolor, ya que, cuanto más absorbente resulte la actividad elegida y cuanto más concentrado esté el niño, existen más posibilidades de reducir la intensidad de la sensación dolorosa (31).

Disminución de los efectos secundarios del tratamiento

Uno de los aspectos de gran valor e importancia para el niño y que genera una reacción de conflicto con el personal de salud son los efectos secundarios al tratamiento (quimioterapia, radioterapia, trasplante de médula ósea). Cada uno de ellos produce alteraciones en la fisiología y por tanto se acompaña de sensaciones de malestar que forman parte de un cuadro de ansiedad, sensación de abandono y deterioro de la autoestima y la autoimagen (9). Los efectos a corto plazo de la quimioterapia y la radioterapia (nauseas, vómito, dolor, alopecia) se establecen como los principales problemas con los cuales se tiene que enfrentar el niño(a) enfermo de cáncer (12).

Otro de los efectos secundarios que afecta significativamente a los niños(as) enfermos de cáncer es el cansancio. Méndez habla del cansancio como una sensación de debilidad física y mental que puede experimentar el niño como resultado de la enfermedad o de su tratamiento. Se trata de un cansancio intenso y molesto, que no siempre se alivia mediante el descanso, y que padecen con mucha frecuencia los pacientes que reciben quimioterapia, radioterapia y los sometidos a trasplantes de médula ósea, debido principalmente a la destrucción de las células saludables que se dividen rápidamente. El bajo nivel de glóbulos rojos provoca que el cuerpo tenga muy poca energía y que el paciente se sienta fatigado (1).

Con el objetivo de reducir el cansancio se han empleado diversas técnicas, entre las cuales se destacan la distracción, que pretende desviar la atención de la sensación de fatiga dirigiendo ésta hacia otros estímulos, como la lectura de un libro, la música o el juego. También, diferentes autores como Cardozo y Contreras señalan que es recomendable enseñar al niño a planificar las actividades que debe realizar según su prioridad, para lograr conservar sus energías y reducir su cansancio (17).

Otra de las terapias de distracción con las cuales se obtiene un mayor resultado en cuanto a la disminución de los efectos secundarios al tratamiento es la participación de los payasos durante las sesiones de quimioterapia y radioterapia ya que su impacto positivo facilita la cooperación con el personal de salud y posteriormente la disminución significativa de los

efectos secundarios contribuyendo de manera directa en la calidad de vida del paciente oncológico pediátrico (25).

Disminución de los síntomas anticipatorios

Frecuentemente, los niños con cáncer presentan náuseas y vómitos antes de comenzar el tratamiento, al entrar al hospital o incluso al pensar en el procedimiento, dado como una respuesta aprendida de experiencias anteriores desagradables con la quimioterapia (1). La severidad de estos síntomas generan gran ansiedad y tensión, dando lugar a una predisposición al tratamiento y conductas conflictivas y de rechazo frente a éste (13).

Autores como, Bragado y Fernández señalan que el uso de diferentes técnicas como los videojuegos, la música, los juegos, la canciones y en general las actividades que logren captar la atención del niño(a) enfermo de cáncer antes de recibir cualquier tipo de tratamiento, favorece la disminución de los síntomas anticipatorios y permite la aceptación del tratamiento (31). Igualmente, Peña y Parada aseguran que la comunicación es fundamental en el manejo de esta sintomatología, planteando que las expresiones de cariño y los refuerzos positivos generan en el niño mayor seguridad y tranquilidad frente a los procedimientos, evitando que se presenten episodios de náuseas o vómito antes de comenzar el tratamiento (10).

Para Rincón–Hoyos las terapias de distracción como la relajación muscular progresiva y la imaginación también son técnicas efectivas para el manejo de esta problemática que permite la desviación de la atención, la hipnosis y la desensibilización sistemática y señala que la distracción cognitiva y conductual es uno de los mecanismos más eficaces para controlar los síntomas anticipatorios y favorecer la adherencia la tratamiento (24).

RESULTADOS

Para esta investigación se realizó una revisión de la literatura de 26 artículos obtenidos en bases de datos, los cuales arrojaron los siguientes resultados:

En la revisión de la literatura se encontró que el 92.3% de los artículos se encuentran publicados, todos en el idioma español, el país de mayor publicación fue España, seguido por Cuba y Argentina. Con respecto a la población, se encontró que en el 86,4% de los artículos no tiene especificada la población de estudio mientras que en el 13,6% de los artículos la población de estudio son niños y niñas enfermos de cáncer.

Al momento de la revisión de la literatura se encontró que el apoyo psicosocial brindado a los niños enfermos de cáncer es proporcionado principalmente por el personal de salud (médicos, enfermeras, psicólogos, terapéutas, etc.) en un 57.7%, la familia se encuentra referenciada en el 23.1% de los artículos como ente principal de apoyo para el paciente pediátrico. Solamente el 3.8% de los artículos plantean al personal de enfermería como principal encargado de brindar apoyo psicosocial a los pacientes. Sin embargo, es importante mencionar que el 92.3% de los artículos consultados refieren que el apoyo psicosocial debe ser una labor interdisciplinaria para dar cumplimiento a la meta de mejorar la calidad de vida de los niños(as) enfermos de cáncer.

El tipo de apoyo psicosocial más utilizado en los niños(as) enfermos de cáncer son las terapias de distracción como videojuegos, payasos, cuentos, talleres, etc., y la comunicación abierta y continua con el personal de salud en un 42,3%, seguido del apoyo emocional con la utilización de terapias individuales con un 30,8%, apoyo psicológico en un 26,9% y por último se encuentra el apoyo espiritual con un 23,1%. Así mismo se encontró que el 38,5% de los artículos revisados no especifican el tipo de apoyo psicosocial brindado a los niños(as) enfermos de cáncer.

De acuerdo con la revisión de la literatura, el 50% de los artículos plantean que el apoyo psicosocial es brindado durante toda la etapa de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento y remisión). Igualmente se encontró un bajo porcentaje de artículos que referencian el apoyo psicosocial únicamente durante la fase de diagnóstico o después del tratamiento (periodo de remisión).

Por último, se encontró que el principal beneficio que aporta el apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños(as) enfermos de cáncer es la disminución de los síntomas psicológicos como ansiedad, miedo, aislamiento y tristeza frente a la enfermedad y los tratamientos (42.3%), logrando de esta forma una mayor adherencia al tratamiento establecido. En segundo lugar se encontró el manejo efectivo del dolor (23.1%) a través de las diferentes técnicas de distracción mencionadas por los autores. Finalmente se encontró en la revisión de la literatura, que el apoyo psicosocial permite la disminución de los efectos secundarios de los tratamientos y la reducción de los síntomas anticipatorios (7.7%) dando como resultado una mejor calidad de vida de los niños y niñas enfermos de cáncer.

CONCLUSIONES

El cáncer ha experimentado un aumento en su frecuencia en los últimos años a nivel de la población general y esto también involucra a los niños. Los menores de 15 años se ven afectados por un considerable número de neoplasias que ponen en peligro su vida, pero gracias a los avances en los tratamientos de esta enfermedad que ha reducido las tasas de mortalidad, es posible considerar hoy en día al cáncer como una enfermedad crónica y un problema de salud pública (9).

Debido a las características de esta enfermedad y los efectos secundarios que generan los diferentes tipos de tratamientos (quimioterapia, radioterapia y trasplante de médula ósea), la calidad de vida de los niños(as) se altera de forma significativa, generando una serie de reacciones emocionales que dificultan la adaptación a su nueva condición y desencadenan una serie de sentimientos y conductas de rechazo frente al tratamiento.

Varios autores han planteado diferentes técnicas de apoyo psicosocial encaminadas a mejorar la calidad de vida de los niños(as) enfermos de cáncer y de acuerdo a su investigaciones, éstas han tenido gran acogida en las instituciones hospitalarias gracias a los beneficios que aportan a la salud de este tipo de población.

En primer lugar se resalta la importancia de ayudar, orientar y educar al niño y su familia para restablecer el equilibrio del sistema familiar y lograr la adaptación a la nueva situación, trabajando principalmente en los aspectos psicológicos, afectivo, social, educativo y espiritual (23).

Los principales síntomas manifestados por los niños(as) enfermos de cáncer a nivel psicológico son la ansiedad, tristeza, irritabilidad, aislamiento, llanto, angustia, inseguridad, entre otros, que dan como resultado una serie de necesidades socio afectivas que deben ser atendidas por el personal de salud de manera conjunta para evitar sesgos en la atención. Además de los problemas psicológicos, este tipo de pacientes se enfrenta a problemas físicos como el dolor generado por la enfermedad y los tratamientos, el cansancio debido a la agresividad de la quimioterapia y la radioterapia, las náuseas y el vómito anticipatorios como respuesta aprendida de los procedimientos anteriores y uno de los más importantes y que genera un gran impacto en la autoimagen y la autoestima de los niños(as) es la pérdida de cabello o alopecia.

Frente a este grupo de alteraciones físicas y emocionales que presentan los pacientes oncológicos, varios autores han propuesto diferentes técnicas de apoyo psicosocial con el fin de reducir el impacto que genera esta enfermedad en la vida de los niños y sus familias y contribuir con el mejoramiento de la calidad de vida.

Sus estudios han revelado que no sólo la atención de la enfermedad mejora la calidad de vida de los niños y niñas enfermos de cáncer, sino que el desarrollo de terapias y talleres que permitan la expresión de sentimientos, la interacción con otros pacientes y el desarrollo de actividades que estimulen su creatividad e imaginación, permite la liberación de tensiones y reducen las conductas de oposición frente a los tratamientos, facilitando los procesos de adaptación y adherencia al tratamiento y teniendo como último resultado una mejor calidad de vida.

A pesar de la variedad de estrategias, metodologías y enfoques que se han utilizado como apoyo para contribuir a la calidad de vida de los niños y niñas enfermos de cáncer, los diferentes autores citados en la revisión concuerdan en argumentar que cada una de estas intervenciones no sólo permiten la satisfacción de las necesidades que se presentan durante el transcurso de la enfermedad, sino que además generan un impacto positivo tanto a nivel emocional como físico, que se ve reflejado en la disminución de los problemas psicológicos y en la adaptación a la nueva situación.

De acuerdo a la revisión de la literatura realizada, el apoyo psicosocial utilizado por los profesionales de salud para la atención de los niños y niñas enfermos de cáncer ha contribuido de manera significativa a mejorar la calidad de vida de esta población gracias a los efectos que produce tanto en la salud mental como a nivel físico. Estas intervenciones (relajación, juego, manualidades, payasos, estimulación, videojuegos, risa, etc.), de acuerdo a los autores consultados, reducen en gran medida los efectos negativos causados por esta enfermedad como la ansiedad, tristeza, aislamiento, agresividad, rechazo hacia el personal de salud y los tratamientos, baja autoestima y otros, que afectan su desarrollo intelectual, afectivo y social. Así mismo, estas intervenciones han permitido que los niños y niñas con cáncer tengan un mayor manejo del dolor, una mejor adherencia a los tratamientos y una disminución significativa tanto de los efectos secundarios de los tratamientos como de los síntomas anticipatorios y psicológicos.

Por último, es importante señalar que el desarrollo de las diferentes técnicas de distracción empleadas en estos pacientes no se trata únicamente de metodologías pasivas destinadas a divertir a los niños, sino que su objetivo radica en dirigir la atención a un estímulo y alterar la percepción de los diferentes factores que alteran su bienestar (dolor, ansiedad, depresión, aislamiento, etc.).

REFERENCIAS

1. Méndez X, Orgilés M, López-Roig S, Espada J. Atención psicológica en el cáncer infantil. *Revista de psicooncología*. 2004; 1 (1): 139–54.
2. Sanz J y Modolell E. Oncología y psicología: un modelo de interacción. *Revista de psicooncología*. 2004; 1 (1): 3–12.
3. Valentín V, Murillo M, Valentín M. Cuidados continuos. Una necesidad del paciente oncológico. *Revista de psicooncología*. 2004; 1 (1): 155–64.
4. Instituto Nacional de Cancerología. Consultado septiembre de 2007 desde: http://www.incancerología.gov.co/paginas.aspx?cat_id=154&pub_id=251&pag=5.asp
5. Organización Mundial de la Salud: Asamblea mundial de la salud número 58. Informe de la Secretaria. 7 de abril de 2005.
6. García J, García A. Humanización en la asistencia clínica oncológica. *Revista de psicooncología*. España. 2005; 2 (1): 149–56.
7. Serradas M. La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista Pediátrica*. 2003 septiembre; 24 (71): 447–68. Consultado el día 27 de septiembre de 2007 desde: <http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script>.
8. Palma Ch, Sepúlveda F. Atención de enfermería en el niño con cáncer. *Revista de Pediatría Electrónica*. 2005; 2 (2). Consultado el 27 de septiembre de 2007 desde: <http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/9.htm>, [MEDLINE].
9. Vergara B, Cedré T, Martínez L, López C, González F, Pich V. Supervivencia y calidad de vida de pacientes con leucemia linfocítica aguda. Resultados del Hospital Pediátrico José Luis Miranda, 2003. *Revista Cubana de Pediatría*. Ciudad de la Habana. Vol. 77. No. 3. (Julio – diciembre 2005). ISSN 0034–753. [MEDLINE].
10. Peña C, Parada G. Fortalecer el cuidado de la niñez con cáncer en Colombia mediante la información de un equipo multidisciplinario. Universidad de Pamplona. 2007.
11. Llantá M, Grau J, Chacón M, Piré T. Calidad de vida en oncopediatria: problemas y retos. *Revista Cubana de Oncología*. Cuba. 2000; 16 (3): 198–205.
12. Méndez J. Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Revista Gaceta Mexicana de oncología*. 2005 mayo–junio; 4 (3): 25–9.
13. Moreno B, Kern E. Calidad de vida relacionada con la salud infantil y el trasplante de órganos: una revisión de la literatura. *Revista Colombiana de psicología*. España. 2005; 14: 46 – 52.
14. Rueda S. Habilidad y Calidad de vida. *Revista Cubana de pediatría*. 2000 mayo; 64: 22–23.
15. Miró E, Cano M, Buela G. Sueño y calidad de vida. *Revista Colombiana de psicología*. España. 2005; 14: 12–27.

16. Arrarás J, Dueñas T, Meiriño R, Prujá E, Villafranca E, Valerdi J. La calidad de vida en el paciente oncológico: estudios del Servicio de Oncología del Hospital de Navarra en el grupo de calidad de vida de la EORTC. España. Consultado el 27 de septiembre de 2007 desde: <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol21/n1/revis2a.html>
17. Cardozo L, Contreras N. Tratamiento psicológico del dolor en niños diagnosticados con cáncer. Cúcuta. Monografía de grado. Universidad de Pamplona. 2007.
18. Durán M. Dimensiones sociales, políticas y económicas del cuidado de enfermería. Dimensiones del cuidado. 1994.
19. Durán M. El cuidado: pilar fundamental de enfermería. Ponencia presentado en el II congreso de actualización en enfermería. Bogotá. 1994.
20. Pinto N. Indicadores de cuidado. Universidad Nacional de Colombia. 1996.
21. Salas M, Gabaldón O, Mayoral J, González E, Caro A. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. Revista pediátrica costarricense, Anales de Pediatría. 2004 octubre; 6 (4): 330–35. [MEDLINE].
22. Báñez M, Blasco T & Fernández, J. La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer. Anales de psicología. España. 2003; 19 (2): 235–46.
23. Palacín M. Estrategias de Apoyo Psicosocial: Grupos de Apoyo y Grupos de Ayuda Mutua. Asociación Catalana de les Neurofibromatosis. Revista ACNefi Informa. 2003; (7).
24. Rincón H, Castillo A, Reyes C, Toro C, Rivas J, Pérez A, et ál. Atención psicosocial integral en enfermedad catastrófica. Revista Colombiana de Psiquiatría. 2006 junio; 35 (1): 44 – 71. [MEDLINE]
25. Alcocer M, Ballesteros B. Intervención ‘Patch Adams’ en indicadores de calidad de vida de dos niñas con cáncer. Bogotá D.C., Pontificia Universidad Javeriana, Agosto 2005.
26. Romagosa A. Actividades lúdicas para niños hospitalizados. Proyecto de Afanoc. Revista de pediatría electrónica. 2005; 2 (2). Consultado el 27 de septiembre de 2007 desde: <http://www.intersalud.net/paginas/Num4/afanoc.htm>
27. Morgan G. Fortalecimiento de la calidad en el cuidado del cáncer: Propuesta de calidad. Revista Gaceta Mexicana de ontología. 2004 julio–septiembre; 3 (3): 11–2—.
28. Rodríguez N, Cádiz V, Farías C. Cuidado paliativo en oncología pediátrica. Revista de Pediatría Electrónica. Consultado el 27 de septiembre de 2007 desde: <http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/9.htm>
29. Rodríguez C, Barrantes J, Jiménez G, Putvinski V. Manejo del dolor en el paciente oncológico. Acta Pediátrica Costarricense. San José. 2004; 18 (1) [MEDLINE].
30. Almunia B. Factores psicológicos y sociales en las neoplasias malignas pediátricas. Revista Cubana Pediatría. Ciudad de la Habana. 2007 enero-marzo; 79 (1). [MEDLINE].
31. Bragado C, Fernández A. Tratamiento psicológico del dolor y la ansiedad evocados por procedimientos médicos invasivos en oncología pediátrica. Psicothema. España. 1996; 8 (3): 625–56.
32. Salas M, Gabaldón O, Mayoral J, González E & Caro A. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. Revista

- pediátrica costarricense, *Anales de Pediatría*. Vol. 6, No. 4. (Octubre 2004); p. 330-335. [MEDLINE].
33. Sanz J y Modolell E. Oncología y psicología: un modelo de interacción. *Revista de psicooncología*, Vol. 1. No. 1. (2004); p. 3-12
 34. Serradas M. La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista Pediátrica*. Vol. 24, No.71. (Septiembre 2003); p.447-468. ISSN 0798-9792. Consultado el día 27 de septiembre de 2007 desde: <http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script> >. ISSN 0798-9792. [MEDLINE].
 35. Valentín V, Murillo M & Valentín M. Cuidados continuos. Una necesidad del paciente oncológico. *Revista de psicooncología*. Vol. 1. No. 1. (2004); p. 155-164.
 36. Vergara B, Cedré T, Martínez L, López C, González F & Pich V. Supervivencia y calidad de vida de pacientes con leucemia linfoide aguda. Resultados del Hospital Pediátrico José Luis Miranda, 2003. *Revista Cubana de Pediatría*. Ciudad de la Habana. Vol. 77. No. 3. (Julio - diciembre 2005). ISSN 0034-753. [MEDLINE].
 37. Instituto Nacional del Cáncer. Niños con cáncer: Entendiendo el sistema de atención. (Octubre 10 de 2002). Consultado Septiembre de 2007 desde: http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/ESP_2_1X_Ninos_con_cancer_Entendiendo_el_sistema_de_atencion.asp.
 38. Instituto Nacional de Cancerología. Consultado septiembre de 2007 desde: http://www.incancerología.gov.co/paginas.aspx?cat_id=154&pub_id=251&pag=5.asp