Rev. Chil. Pediatr. 66 (3); 145-149, 1995

Aspectos vivenciales en niños sobrevivientes de cáncer infantil

Carlos Almonte V.¹; Pilar Cubillos P.²; Eugenia Emparanza del S.³

Emotional aspects in childhood cancer survivors

Emotional reactions among children (age 11 year or less) surviving cancer were investigated. Most of them perceived world in a threatening way, self perceptions were predominantly negative and their main cause of anxiety was death. These findings highlight the need to give due consideration to the emotional aspects of these patients along diagnostic procedures, treatment and further controls. Children with cancer and their families should be offered sound emotional support and appropriate information about the problem and its management to improve their quality of life.

(Key words: cancer, neoplasm, child, survival, affective symptoms, emotions)

La sobrevida de los niños afectados por las diversas formas de cáncer infantil ha aumentado significativamente en los últimos 20 años, lo que puede atribuirse a los avances en los métodos de diagnóstico, estrategias de manejo y esquemas terapéuticos¹⁻⁵. Estos resultados plantean a los especialistas la necesidad de atender el compromiso en las distintas áreas del desarrollo físico y psíquico (incluyendo la dimensión afectiva y cognitiva) de los afectados. El conocimiento del impacto de la enfermedad en la persona del niño permite un tratamiento más integral, favoreciendo un ajuste psicosocial, actual y futuro, satisfactorio y mejor calidad de vida, la que en último término se traduce en vivencias de bienestar personal¹². El niño con cáncer debe lidiar con una serie de agresiones a lo largo de su enfermedad: técnicas de diagnóstico complejas, invasoras y a veces dolorosas; tratamiento generalmente agresivo; alejamiento transitorio del hogar por hospitalización en una etapa de gran dependencia de los adultos; repercusiones emocionales y económicas en la fami-

lia; temores de desenlace fatal. Ellos lo ponen en una situación de gran vulnerabilidad, propicia para perturbaciones del desarrollo psíquico⁴⁻⁹. Así, pues, es necesario evaluar cómo el niño sobreviviente de cáncer ha sido impactado por su enfermedad, en particular sobre los aspectos vivenciales, que constituyen la dimensión que ha recibido menor atención en las investigaciones sobre esta materia y que, por esta razón, fueron elegidos para este estudio.

El esclarecimiento de las vivencias infantiles permite entender y forjar herramientas para ayudar a los niños afectados y a sus familias, que no comprenden y muchas veces no hablan de sus temores. De este modo es posible prevenir el asentamiento de núcleos de patología psíquica, contribuyendo a mejorar la calidad de la sobrevida.

La enfermedad oncológica ocurre en las primeras etapas del desarrollo infantil en la población estudiada, por lo tanto cabría esperar mayor vulnerabilidad a la angustia que en otras edades por los incipientes recursos psicológicos con que cuenta el niño para manejarla. Por otra parte, el ajuste escolar puede verse interferido por las reiteradas inasistencias y experiencias negativas en la relación con sus compañeros (como pueden ser las burlas por la caída del cabello o por los efectos y secuelas de las radiaciones en el sistema nervioso central)⁴.

1. Servicio de Salud Mental, Hospital Roberto del Río. Universidad de Chile.

2. Psicóloga.

3. Unidad de Hematología - Oncología, Hospital Roberto del Río. Departamento de Pediatría, Universidad de Chile. Proyecto 854, Investigación Fondecyt 1992. Estudio calidad de vida de sobrevivientes de cáncer infantil.

Pacientes y Método

Consideramos sobrevivientes de cáncer infantil a los niños que, habiendo sufrido la enfermedad, se han mantenido sin recaídas durante 5 años o más. La muestra de este análisis estaba constituida por 19 niños de ambos sexos (8 niñas) evaluados entre las edades de 6 y 11 años (12 pacientes de dos años o menos, siete de ellos varones; 5 niños de >2 a 5 años, 4 varones; dos niñas de >5 a 7 años en el momento de hacer el diagnóstico), atendidos en la unidad de oncología del servicio de pediatría del Hospital Roberto del Río, que forman parte de un universo incluido en una investigación sobre la calidad de vida de sobrevivientes de cáncer infantil. Los correspondientes diagnósticos oncológicos eran leucemia linfoblástica aguda ($n = 5$); leucemia mieloide ($n = 1$); linfoma de Hodgkin ($n = 2$); tumor testicular ($n = 3$); tumor de Wilms ($n = 3$); neuroblastoma ($n = 3$); linfoma mediatístico leucemizado ($n = 1$) y hepatoblastoma ($n = 1$). La edad al diagnóstico varió entre 15 días y 6 años, concentrándose la mayoría de la muestra en los primeros dos años de vida (63%). Nueve de los 19 niños quedaron con algún tipo de daño o secuela física (48% de la muestra), tres con orquidectomía, tres con nefrectomía, uno con asimetría facial, uno con hipocacusia y otro con cicatriz quiloidea abdominal.

Los niños fueron individualmente sometidos a una evaluación psicológica de su funcionamiento global, en aspectos cognitivos, afectivos y sociales. Su rendimiento escolar se evaluó en base al promedio de notas del año anterior, considerando cuatro categorías: muy bueno (6,0 - 7,0), bueno (5,0 - 5,9), regular (4,0 - 4,9) y deficiente (inferior a 4,0 o repitencia). Además se les aplicó la escala de inteligencia de Weschler para niños, revisada (WISC-R, normas chilenas), y la prueba gestáltica visomotora de Bender Koppitz, para evaluar el área cognitiva y de madurez visomotora. La relación con los pares se determinó sobre la base de la información entregada por los profesores, la entrevista con los padres y el mismo niño.

Para el diagnóstico de los aspectos vivenciales se emplearon pruebas psicológicas proyectivas basadas en consignas y en percepción temática.

Las técnicas proyectivas basadas en consignas se hicieron mediante pruebas gráficas (dibujo libre, de la figura humana, de la familia y del problema), en las que el niño dibuja —a partir de sus propias experiencias— lo que para él adquiere mayor relevancia afectiva, o bien mediante cuentos donde el niño escribe una historia cuyos personajes son animales, debiendo señalar con cuál o cuáles se identifica. La prueba proyectiva de percepción temática infantil de L.S. Bellak (CAT-A) y algunas láminas de su forma suplementaria (CAT-S) es un método clásico empleado en el diagnóstico psicológico infantil, en el que se presentaron al niño 13 láminas con motivos animales, debiendo realizar historias con cada una de ellas. Cada lámina explora distintas situaciones a las cuales el niño se enfrenta en sus relaciones familiares, la percepción del mundo y su experiencia con la enfermedad.

Para los fines de esta comunicación, a partir de las pruebas proyectivas, definimos algunas dimensiones que permiten evaluar cualitativamente las vivencias que tiene el niño de sí y de su mundo: La percepción del mundo alude a la percepción que tiene el niño del mundo que lo rodea (amenazante, peligroso, amistoso y sin grandes pe-

gros que amenacen su integridad). En la percepción de sí mismo pueden, a su vez, predominar los sentimientos positivos, de fortaleza para enfrentar las dificultades; los negativos, hacia el polo depresivo, con sentimientos de desvaloramiento y temor, o bien los agresivos, provocando el temor de otros.

Las ansiedades principales identifican las situaciones que generan mayor temor de muerte, daño físico, abandono, soledad, desaprobación, o ansiedad difusa no circunscrita y evalúan la capacidad del niño para controlar la ansiedad o si ésta lo sobrepasa cuando es demasiado intensa, dificultándole un ajuste positivo.

El conflicto principal se refiere al tipo de temática que el niño propone, la que puede ser persecutoria, de convivencia, de competencia, de extravío o no planteada. Por tipo de solución entendemos la manera como el sujeto resuelve sus conflictos; puede ser positiva (si la solución permite la supervivencia de los personajes, con una buena adaptación posterior); negativa (la historia termina con la destrucción de los personajes principales o bien el desarrollo queda bloqueado en una situación de impotencia); abierta (no se plantea desenlace, no se resuelve el conflicto).

El tipo de vínculo es el modo como el personaje principal se relaciona con otros, pudiendo predominar una relación agresiva, inestable, amorosa y solidaria, o no plantearse vinculación entre los personajes.

Resultados

El desarrollo cognitivo correspondía al nivel intelectual normal en 15 niños (79%), en tres a una inteligencia límite y uno mostró retardo mental moderado. El rendimiento escolar fue muy bueno en dos niños, bueno en 11, regular en dos y deficiente en cuatro pacientes.

De acuerdo a la clasificación multiaxial de Rutter, en la esfera psiquiátrica, tres niños se ubicaron en lo normal. En los 16 restantes (84%) se detectaron reacciones de adaptación ($n = 2$); desórdenes emocionales —de orden depresivo o ansioso— ($n = 5$); desórdenes psicóticos ($n = 3$); trastorno de conducta ($n = 1$); trastornos en el desarrollo de la personalidad ($n = 3$); dislexia ($n = 1$), retardo mental ($n = 1$).

En la relación con los pares, seis niños no presentaba dificultades, 11 mostraban tendencia a ser inhibidos y dos se mostraban altamente competitivos.

En los aspectos afectivos (tablas 1 y 2), 14 de los 19 pacientes lograron cumplir la tarea en el cuento de animales y 18 niños en CAT-A. La percepción del mundo era amenazante para la mayoría de ellos. La percepción de sí mismo resultó ser predominantemente negativa, sintiéndose desvalidos. En el cuento de animales,

Tabla 1

Aspectos psicológicos en niños
sobrevivientes de cáncer

	Cuentos de animales	CAT-A
Número de niños	14	18
Percepción del mundo:		
Amenazante	11	15
Amistosa	3	3
Percepción de sí mismo:		
Predominante negativa	11	13
Positiva	3	5
Ansiedades principales:		
Ansiedad de muerte	7	10
Temor al daño físico	3	2
Temor a la desaprobación	2	4
Ansiedad de separación	2	2

Dimensión afectiva, evaluada a través del cuento de animales en 14 niños y CAT-A, en 18.

Tabla 2

Aspectos psicológicos en niños
sobrevivientes de cáncer

	Cuentos de animales	CAT-A
Número de niños	14	18
Tipo de vínculo:		
Agresivo	7	11
Amoroso y de protección	6	5
Inestable	0	1
Desvinculado	1	1
Conflicto principal:		
Temática persecutoria	8	11
De convivencia	3	4
De extravío	1	-
De competencia	1	3
No plantea	1	-
Tipo de solución:		
Positiva	8	8
Negativa	3	4
Sin solución	3	6

Dimensión afectiva, evaluada a través del cuento de animales en 14 niños y CAT-A, en 18.

ganizándolos en su producción. En el tipo de vínculo predominaba la temática persecutoria. Alrededor de la mitad de los niños resolvió el conflicto en forma positiva, una proporción de ellos dejó el final abierto (tres de 14 en el cuento de animales y seis de 18 en el CAT-A).

El contenido principal, en el total de los dibujos realizados por cada niño, fue en siete el temor al daño físico o la recaída, en seis niños predominaba el sentimiento de soledad, mostrando además dificultades en el contacto con los pares, dos niños se centraban en los conflictos interpersonales al interior de sus familias, en otros dos niños predominaba la vivencia de armonía consigo mismos y en uno destacaban las situaciones de agresividad y desafío.

Comentario

Desde una perspectiva evolutiva, la muestra estudiada se adscribe a la edad escolar, caracterizada en términos generales como un período en que se espera que el niño tenga vivencias de dominio del cuerpo y vigor físico, a la par que sentimientos de seguridad al enfrentar y tener buen éxito en las tareas cognitivas y afectivas que le impone el sistema escolar¹⁰. En el área cognitiva, la distribución del nivel intelectual de la muestra, tomando en consideración su reducido tamaño, no difiere mayormente de la población general¹¹. Existe correlación entre el resultado de las pruebas y el rendimiento escolar que, en la mayoría de los niños, fue satisfactorio.

Llama la atención la alta frecuencia de alteraciones psiquiátricas de diverso tipo, en comparación con una población normal¹², lo que sugiere que sería recomendable hacer evaluaciones sistemáticas y proveer con el tratamiento pertinente a todos los niños afectados de cáncer, con el propósito de protegerles contra el establecimiento de trastornos de esta índole.

En investigaciones realizadas en Argentina, con el test CAT-A en escolares normales, con edades similares a los de nuestro grupo, se demostró que las historias contienen actividades cooperativas, sentimientos de independencia por parte del personaje infantil, así como desenlaces definidos, logrando la figura infantil escapar, a menudo, de los peligros¹³. Otros estudios con CAT-A en niños con problemas emocionales mostraron identificaciones con figuras que

tres se manifestaron agresivos, pero rechazados. Las ansiedades principales eran: en un número importante de los casos, la de muerte; en grado menor, el temor al daño físico, a la desaprobación y a la separación. En cinco niños (CAT-A) la ansiedad de muerte era muy intensa, desor-

parecen inferiores, en historias con un medio agresivo y frustrante. El tema de la muerte aparece con frecuencia en niños ansiosos¹³. Con el cuento de animales, en las historias de los niños escolares normales predominan contenidos de solidaridad y percepción de sí mismos con fortaleza¹⁵. En los resultados obtenidos con el CAT-A y el cuento de animales en estos niños sobrevivientes de cáncer, no encontramos contradicciones importantes frente a las dimensiones definidas, tomando en consideración que el CAT-A agrega mayor riqueza de contenidos por la exposición de distintas situaciones, pero consideramos alta la frecuencia de los que muestran vivencias amenazantes del mundo que les rodea, percibiéndose al mismo tiempo desvalidos para enfrentar las dificultades. Estos resultados serían comparables, de acuerdo a la experiencia de los autores, con el comportamiento de niños con trastornos psiquiátricos de tipo ansioso y los interpretamos como consecuencias de la tendencia a retrotraerse que presentan algunos de estos niños, buscando refugio en sus padres.

Nos llama la atención que todos los niños con nefrectomía u orquidectomía se perciben negativamente a sí mismos, con una vivencia de fragilidad corporal. Muestran además mala relación con su grupo de pares. Estos resultados concuerdan con otras investigaciones que señalan a la secuela física como factor de riesgo para una positiva adaptación^{4, 5, 8}. Si bien la muestra es pequeña, estos resultados nos permiten plantear la necesidad de que estos niños puedan elaborar psicológicamente la pérdida de un órgano físico.

Por otra parte, consideramos que es alta la frecuencia de niños que presentan la ansiedad de muerte como ansiedad principal. En una muestra normal esta ansiedad aparece escasamente en el cuento de animales, asemejándose, sin embargo, a la patología psiquiátrica ansiosa. Pensamos que en el grupo estudiado la no resolución de los conflictos y la ansiedad de muerte pueden estar relacionadas con la persistencia del temor a la recaída, tanto en los niños como en sus familias, temática recurrente en los dibujos que realizaron.

La familia es la principal fuente de soporte psicológico en los niños pequeños, pero el deseo de olvidar y los propios temores sobre el futuro del hijo que tuvo cáncer, probablemente

interfieran con la posibilidad de acoger las ansiedades de ellos. Concordamos con Oppenheim⁸, quien plantea que la familia llena los vacíos de conocimiento acerca de la enfermedad con fantasías sobre el cáncer, traduciéndose en último término en mayores restricciones en la vida diaria de estos niños. Cabría esperar que así como durante el período de tratamiento la comunicación abierta entre el niño, su familia y el equipo oncológico favorece el ajuste a la enfermedad⁵, el poder contrastar las dudas durante el período de remisión favorecerá la disminución de la ansiedad, incrementando de este modo la adaptación.

El método empleado, al dejar libre de expresión a la fantasía, permite pesquisar temores y ansiedades manifestadas siempre en la vida diaria y más difíciles de obtener a través de entrevistas. A la luz de estos resultados, en el tratamiento del niño con cáncer debe incluirse la evaluación psiquiátrica de rutina e intervenciones pertinentes para evitar trastornos secundarios posteriores. Además es preciso considerar que, tanto durante el tratamiento oncológico como en el seguimiento a largo plazo, es indispensable mantener comunicación abierta entre el niño, su familia y el equipo multidisciplinario tratante, el que debe incluir psiquiatras y psicólogos.

Resumen

La mayoría de un grupo de niños menores de 11 años, sobrevivientes de cáncer infantil, percibía el mundo de un modo amenazante, predominando en ellos percepciones negativas de sí mismos. La ansiedad de muerte representó el principal tipo de ansiedad. Estos hallazgos nos permiten plantear la necesidad de considerar el correlato afectivo-vivencial durante la iniciación, tratamiento y controles, en todos los niños con enfermedad oncológica, prestando apoyo e información a ellos y a sus familiares.

(Palabras clave: cáncer, neoplasmas, niños, sobrevivencia, aspectos emocionales, afectivos, calidad de vida.)

Agradecimientos

A la Dra. Miriam Campbell, cuya preocupación por el control alejado de los niños mejorados de cáncer hizo posible este estudio.

Referencias

1. Birch JM, Marsden HB, Morris Jones PH, Pearson D, Blair V: Improvements in Survival from Childhood Cancer: Results of a population based survey over 30 years. *Br Med J* 1988; 296: 1372-1376.
2. Mulhem R, Wasserman A, Friednan A, Fairclough A: Social Competence and Behavioral Adjustment of Children who are longterm Survivors of Cancer. *Pediatrics* 1989; 83: 18-25.
3. Ulloa F: Aspectos psicosociales del cáncer en niños. *Rev Chil Pediatr* 1993; 64: 55-62.
4. Wasserman AL, Thompson E, Wilimas J, Fairclough D: The Psychosocial status of survivors of childhood Adolescent Hodgkin's Disease. *Am J Dis Child* 1987; 141: 626-631.
5. Glaser JP: Psychiatric Aspects of Cancer in Childhood and Adolescence. En: Lewis M., *Child and Adolescent Psychiatry*. Baltimore: Williams and Wilkins, 1991: 964-977.
6. Roma E, Vargas L: Problemas psicológicos en la familia del niño con cáncer. *Rev Chil Pediatr* 1992; 63: 222-229.
7. Brown R, Kaslow NJ, Hazzard AP, et al.: Psychiatric and Family Functioning in Children with leukemia and their Parents. *Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 1992; 31: 495-502.
8. Oppenheim D: Approche des Sequelles psychologiques des enfants cancéreux et de leurs familles. *Neuropsychiatrie de l'Enfance* 1989; 37: 347-351.
9. Lansky Sh, Cairns N, Hussanein R, Wehr J, Lowman J: Childhood Cancer: Parenteral discord and divorce. *Pediatrics* 1978; 62: 184-188.
10. Lidz Th: La persona, su desarrollo a través del ciclo vital. Barcelona: Editorial Herder, 1985; 324-362.
11. Wechsler D: Test de Inteligencia para niños (WISC). Bs. Aires: Editorial Paidós, 1983; 27-28.
12. Ulloa F, Funes F, Montenegro P: Prevalencia de desórdenes psiquiátricos en Población de 5 a 15 años que ingresa al Servicio de Cirugía del Hospital Roberto del Río. *Revista de Psiquiatría Chile* 1992; 3-4: 1204-1212.
13. Baringoltz S, Frank R, Menéndez F: Estudios normativos. En: El CAT en el psicodiagnóstico de niños. Bs. Aires: Ediciones Nueva Visión, 1984; 31-49.
14. Figari P, Levit D: Descripción de cuentos de animales creados por niños escolares normales. Memoria para optar a título de Psicólogo, Universidad Gabriela Mistral, 1993.

AVISO A LOS AUTORES

Por acuerdo del Comité Editorial, la Revista Chilena de Pediatría devolverá sin tramitar todos los trabajos que no den estricto cumplimiento al *Reglamento de Publicaciones* y a las *Instrucciones de los Autores* que se editan en cada número de la Revista.