

## MODIFICACION DE LA DEPRESION MEDIANTE UN PROGRAMA DE INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA EN NIÑOS CANCEROSOS NO HOSPITALIZADOS

Aquilino Polaino-Lorente (\*)

Araceli Del Pozo Armentia (\*\*)

(\*) Catedrático de Psicopatología. UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID.

(\*\*) Doctora en Pedagogía.

### RESUMEN

*El cancer infantil constituye en la actualidad un amplio grupo de enfermedades en las que son patentes la influencia y confluencia en su aparición, diagnóstico y tratamiento en aspectos somáticos, psíquicos y sociales. Gracias al avance de los descubrimientos en el ámbito médico, los éxitos en las curaciones de cáncer infantil aumentan de día en día y preocupa cada vez más no sólo la cuantía de la supervivencia, sino más bien la calidad de vida de los que sobreviven.*

*El programa de Intervención Psicopedagógico del que aquí se informa, fue utilizado como recurso para optimizar la eficacia de la hospitalización infantil, evitando los efectos negativos que dicha hospitalización comporta. Uno de estos efectos es la depresión.*

*Una vez descrito el programa queda establecida la hipótesis de trabajo, que tras ser sometida a un análisis de covarianza termina siendo aceptada dado el nivel de significación obtenido. Estableciéndose, por tanto, la eficacia del programa en lo relativo a reducir la intensidad y/o el número de síntomas depresivos, y recomendándose su generalización y empleo por sus virtuales efectos preventivos.*

**Palabras Clave:** *Cáncer infantil; depresión; hospitalización infantil; calidad de vida; programas de intervención.*

## SUMMARY

*Physical, psychical and social aspects are involved in the appearance, diagnostic and treatment of the childhood cancer.*

*In recent year, advances in the treatment of childhood cancer have produced changes in survival and have increased the concern with improving quality of life for long-term survivors. On the other hand, hospitalization is a very frequent happening in the life of children with cancer. The Psychopedagogic Intervention Program was used like a resource to improve children's life in hospital and preventing negative effects of hospitalization. One of the negative effects is the depression in children.*

*The program is described and applied in a sample of children with cancer. The statistic analysis showed the effectiveness of this program concerning reduction and preventive effects in the appearance of depression symptoms, therefore generalization and use is recommended.*

**Key Words:** *Childhood cancer; depression; children's hospitalization; quality of life.*

## INTRODUCCION

El cáncer es una enfermedad, en palabras de Bayés (1985), cuantitativamente importante y cualitativamente temida en nuestra sociedad, que tiende a incrementarse en todo el mundo y para la cual no existe todavía una terapéutica eficaz. En definitiva, una penosa y larga enfermedad con consecuencias y secuelas de largo alcance. Las connotaciones sociales son tan negativas que tan sólo el hecho de nombrarla se asocia al término de muerte. Este es el estigma o etiqueta del cáncer que provoca, no sólo miedo, sino también repulsión y disgusto. Como tal concepto aparece rodeado de creencias y también de una profunda ignorancia como en algunas personas, por ejemplo, el miedo al contagio. Sin embargo, aún se acentúan más los tintes dramáticos de esta situación cuando nos ocupamos, en concreto, del cáncer infantil.

El cáncer infantil constituye en la actualidad un amplio grupo de enfermedades, en las que son patentes más que en ninguna otra la influencia y confluencia en su aparición, diagnóstico y tratamiento, de aspectos somáticos, psíquicos y sociales. La Asociación Española de Pediatría (Sección de Oncología) facilita los datos epidemiológicos relativos al Registro Nacional de Tumores Infantiles en la población pediátrica española correspondientes al período 1980-1989. En estas estadísticas básicas se refieren a todos los casos

**TABLA 1.- Distribución de los casos de tumores infantiles registrados en la población pediátrica española, (total del período 1980-1989), en función del año, de las defunciones y de los supervivientes por año (Fuente: Registro Nacional de Tumores. Asociación Española de Pediatría. Sección de Oncología. Valencia, 1990).**

RESUMEN DE DATOS BASICOS A 31 DE DICIEMBRE DE 1989											
AÑO DE REGISTRO	1980	1981	1982	1983	1984	1985	1986	1987	1988	1989	TOTAL
CASOS REGISTRADOS	362	415	412	520	535	551	573	582	617	527	5904
CASOS FALLECIDOS:											
EN EL AÑO	41	41	42	56	59	54	50	46	33		
AÑOS ANTERIORES	54	102	94	126	139	139	139	129	111	101	
TOTALES	41	95	144	150	185	193	189	175	144	101	1417
CASOS SUPER-VIVIENTES CADA AÑO (*)											
INCIDENTES	254	360	323	388	405	432	448	456	498		
ACUMULADOS	200	404	633	895	1161	1454	1773	2118	2515		
TOTALES	254	506	727	1021	1300	1593	1902	2229	2616	2515	
COCIENTE M/F:	1.43	1.24	1.76	1.15	1.42	1.31	1.20	1.28	1.66	1.28	1.35
Masculino / Femenino											
SEGUIMIENTO DE LOS CASOS (*):											
a) Porcentaje de casos sin observación en el último aniversario: 7.196% (280 casos)											
b) Porcentaje de casos perdidos (sin información en los dos últimos aniversarios): 9.5% (372 casos)											
c) Porcentaje de casos en situación desconocida a + b excluidos de supervivencia: 16.6% (652 casos)											

con fecha de registro/incidencia (equivalente a la primera consulta en el centro informante) entre el 1<sup>º</sup> de Enero de 1980 y el 31 de Diciembre de 1989. El número de casos censados para este período ascendió a 5.904. Todos los pacientes de cáncer registrados aquí son menores de 15 años y provienen de diferentes centros oncológicos distribuidos por toda España.

En la Tabla 1 se ofrecen las cifras correspondientes al número de casos registrados, en función del año de fallecimiento y de la supervivencia anual (desde 1980 a 1989).

El problema, no obstante su gravedad, ha variado a lo largo de su trayectoria, especialmente durante los últimos años. Desde hace tan sólo cinco años, aproximadamente, diagnosticar un cáncer infantil suponía afrontar una enfermedad de pronóstico fatal en la que el paciente, forzosamente, tenía que enfrentarse con una muerte más o menos próxima. Actualmente es un hecho contrastado que gracias al vertiginoso avance de las ciencias en general, y de modo particular al desarrollo e incremento de los descubrimientos en el ámbito médico, los éxitos en las curaciones de cáncer infantil aumentan de día en día, en detrimento de los casos terminales.

Es importante señalar, por tanto, que lo que realmente debe preocuparnos no es, únicamente, la cuantía de la supervivencia en los casos de curación o remisión de la enfermedad, sino más bien, la calidad de vida de los que sobreviven. Acontece frecuentemente que el paciente que logra superar el cáncer está como urgido, en muchas ocasiones, a adaptarse a una nueva vida o, en cualquier caso, a modificar su anterior vida a causa de las consecuencias y secuelas generales por el sufrimiento de esta enfermedad.

Todo esto supone un esfuerzo adicional, puesto que la sociedad debe procurar a estos pacientes -aunque curados continúan afectados en razón de las secuelas que padecen- los servicios y atenciones mínimamente necesarios para garantizarles un óptimo nivel en su calidad de vida. Surge así la necesidad de estudiar e investigar estrategias de intervención cuyo objetivo vaya dirigido a mejorar la calidad de vida del enfermo afectado (Polaino-Lorente, 1987). De aquí que el criterio que preside el diseño y desarrollo de este tipo de estrategias deba ser el de la eficacia de la intervención.

## **DESCRIPCION Y DISEÑO DE UN PROGRAMA DE INTERVENCION**

El programa de intervención psicopedagógico acerca del cual aquí se informa fue utilizado como recurso para optimizar la eficacia de la hospitalización infantil, evitando en lo posible la aparición de los efectos negativos que en general en todo los niños (pero de manera particular en los afectados por una enfermedad cancerosa), dicha hospitalización comporta. Los objetivos per-

seguidos por el programa se concretaban en lograr el adecuado ajuste personal, familiar, académico y a la enfermedad por parte del niño enfermo oncológico.

La alteración del ritmo de vida causado por la enfermedad y la hospitalización originan cambios comportamentales importantes, algunos de los cuales suscitan un conjunto de características o rasgos que, sin embargo, ciertos autores consideran atribuibles a la personalidad del paciente oncológico y, en nuestro caso concreto, al niño oncológico. Estos rasgos, junto a determinados afectos negativos que la misma enfermedad y los tratamientos causan en el organismo, van configurando la personalidad del niño. Aunque muchas de estas características no siempre pueden verificarse, algunas de ellas sí que pueden comprobarse con bastante frecuencia, considerándose, por su intensidad y calidad, como patológicas hasta al punto de poder generar conductas inadaptadas. De aquí, que hasta cierto punto pueda hablarse de perfil psicopatológico del paciente oncológico, siempre que se esté dispuesto a hacer todas las salvedades y matizaciones que cada caso exija. Este hecho es importante y debe tenerse en cuenta ya que, en mayor o menor grado, la consideración de la personalidad como algo patológico o no, forzosamente hará sentir su peso sobre la evolución global de todo el proceso de la enfermedad.

La depresión, sin duda alguna, es uno de estos rasgos. La adaptación de los pacientes a la enfermedad y también en este caso, como veremos más detenidamente, de los padres, varía en función de las muchas variables que intervienen en el curso de la enfermedad. Algunos niños aceptan la enfermedad y logran aún con esfuerzo ajustarse a ella, pero superando adecuadamente las limitaciones propias de la situación; otros, sin embargo requieren apoyo e incluso intervención psicológica o psiquiátrica para lograr superar las dificultades que van surgiendo. Es, relativamente común, encontrar casos en los que aparecen depresiones o rasgos depresivos íntimamente vinculados al padecimiento de ansiedad y estrés que suelen acompañar estos padecimientos. Los desajustes más comunes con los que se encuentran los especialistas en oncología son la depresión y la ansiedad severa. Por otra parte, conviene no olvidar el hecho de que la hospitalización es considerada como un acontecimiento que figura entre los factores de riesgo de la depresión infantil. Por eso, nada tiene de extraño que en la escala de Acontecimientos Vitales en la Infancia (life events) aparezca como ítem el hecho de la hospitalización o la aparición de una enfermedad grave (Polaino-Lorente, 1984 y 1988). Muchos de estos pacientes, en opinión de Vevine y col. (1984), deberían ser tratados por un psiquiatra, siempre que éste sea presentado en el contexto del ambiente pediátrico, para que su presencia no sea mal interpretada ni resulte extraña al paciente. Por contra, en otros muchos casos, tanto los

pacientes como sus familiares se adaptan funcional y adecuadamente a la aparición del cáncer. En consecuencia, los rasgos de tristeza y aflicción forman parte de un proceso que puede constituir o no una depresión o que, como sucede en otras circunstancias, apenas si conforma otra cosa que un proceso normal de adaptación. Cuando sucede esto último, más que la intervención de un psiquiatra, lo que se requiere es que el especialista en oncología vuelva a hacer uso de los viejos procedimientos de la medicina humanista, que no por viejos dejan de tener vigencia y de una manera particular en estas ocasiones.

El programa tiene, por tanto, como un objetivo más el evitar la aparición de estos rasgos depresivos. Por eso precisamente, la intervención comienza el mismo día del ingreso. Se considera de una gran importancia el establecimiento de un buen "rapport" entre el pedagogo encargado de administrar el programa y el propio niño. Para lograr este objetivo, y como primera estrategia de intervención, se realiza una primera entrevista con el niño que habrá sido precedida de una presentación inicial y de un cambio de impresiones entre el pedagogo y los padres del niño. En la entrevista durante un período aproximado de quince minutos, se abordarán las siguientes cuestiones: Introducción-presentación, se le explica quién es el pedagogo, qué hace en el hospital, etc.; una segunda parte, en la que se le pregunta por sus gustos, aficiones, familia, etc.; una tercera parte, cuyo núcleo será el motivo de su hospitalización (si tiene dolores, etc.) explicándole que hay otros niños de su edad que también están allí, que los médicos y enfermeras le van a curar, que procurarán no hacerle daño, que podrá jugar y estudiar, etc.; por último, la cuarta parte consta de la explicación del programa tanto en lo que se refiere a lo académico como a lo psicológico. Previamente, como se ha apuntado, se mantiene una entrevista con los padres, informándoles de las normas y rutinas de la clínica, horarios, turnos, reglas establecidas, etc., así como de la actuación pedagógica que se desarrolla en la planta y en la cual es aconsejable la participación de su hijo. Se les anima a participar en la experiencia hospitalaria del niño y a mantener un contacto constante con él, explicándoles que esto puede reducir de manera significativa la ansiedad y las respuestas desadaptativas que puedan aparecer en el niño y haciéndoles saber al mismo tiempo que suele reportar una mejor recuperación y la reducción de los trastornos psicológicos. También se les advierte, tratando de concienciarles, de que tanto las reacciones psicológicas como las respuestas parentales, sean del tipo que sean, influyen decisivamente sobre su hijo. Por consiguiente, si los padres experimentan miedo, temor o ansiedad, dichas alteraciones emocionales pueden transmitirse con facilidad al niño. Por último, se les explica el programa y sus objetivos y se les anima a contactar diariamente, tanto a ellos como al niño, con el responsable del programa. Después de

esta primera fase de contacto con el niño y los padres, continuamos con el desarrollo del programa.

El niño comparte diariamente con el resto de los niños ingresados actividades desarrolladas por los pedagogos tales como el estudio a primera hora de la mañana, actividades lúdicas, manualidades, paseos, etc. siempre que sus condiciones físicas lo permitan. Por otro lado, y con el fin de reducir el estrés, la ansiedad y, siempre que sea posible el dolor físico que los tratamientos producen en el niño, se aplican el paquete de técnicas de intervención que a continuación enumeramos:

### **1. La Relajación**

Se procede a aplicar una sesión de relajación en el niño, explicándole cómo se hace y qué es lo que se pretende con ello. En un primer momento se dirige la sesión y al concluir se le invita a que en un segundo momento, elegido por él mismo a lo largo del día, intente poner en práctica lo aprendido en ausencia del pedagogo. El hecho de que utilizemos la relajación como técnica concreta de intervención se debe a los efectos beneficiosos que dicha estrategia produce en estos pacientes. Por lo general, los niños se sienten más cooperativos a la vez que disminuyen los síntomas de ansiedad, al mismo tiempo que aumenta su tolerancia al dolor físico. Lo que se pretende es llegar a conseguir en el niño la habilidad de relajarse y de hacerle tomar conciencia de la conveniencia de utilizar él mismo dicho procedimiento en momentos de dificultad o de dolor insoportable sin necesidad de esperar a la ayuda del pedagogo.

### **2. Terapia Cognitiva**

Aquí hemos elegido en concreto, la imaginación controlada. El objetivo es que el niño a través de la aplicación de esta técnica pueda reinterpretar o asimilar el dolor que los tratamientos le producen como algo menos terrible de lo que en realidad es. De este modo, procurando que el niño se encuentre cómodamente sentado o acostado, se le da una breve explicación haciéndole saber que a través de un juego de su imaginación y fantasía vamos a ayudarle a sentir menos dolor, al tiempo que conseguirá divertirse y entretenerse. Seguidamente, comienza el entrenamiento teniendo en cuenta la situación particular del niño y adaptándola en todo lo que sea posible a sus gustos y características. Por último, al igual que ocurría con la relajación, se le anima a que intente repetir la experiencia independientemente, siempre que se encuentre preocupado o angustiado.

### 3. Preparación (Preparedness)

En un momento previo a la administración de los fármacos o de los tratamientos de quimioterapia o radioterapia una de las enfermeras (por lo general la que mantiene un mayor contacto con el niño) o el mismo pedagogo, le da una información real sobre los procedimientos médicos a que va a ser sometido, explicándole lo que va a experimentar y lo que va a sentir para, de este modo, reducir considerablemente su ansiedad.

### 4. Entrenamiento en Habilidades Sociales

Se lleva a cabo un programa de entrenamiento en habilidades sociales, seleccionando para cada niño aquellas habilidades específicas que se encuentren en él más deterioradas. Previamente al entrenamiento se detectan cuáles son éstas mediante la administración de una escala de habilidades sociales. Las habilidades sociales más comunes sobre las que se trabaja son las siguientes: pedir favores, dar una negativa, hacer preguntas, ciertas interacciones con otros niños y con personas de otros estatus, entablar conversaciones, establecer contacto visual, etc.

Diariamente el pedagogo que administra el programa comienza por el ejercicio de relajación, empleando en ello aproximadamente diez minutos. Esta sesión de relajación es acompañada bien por el entrenamiento en habilidades sociales, bien por la aplicación de la imaginación controlada, en días alternativos. Por tanto un día se aplica la relajación junto con el programa de habilidades sociales y el día siguiente el programa comienza con la relajación pero continúa con la imaginación controlada.

Al mismo tiempo todo el programa va acompañado de un ENTRENAMIENTO EN AUTOCONTROL. Para ello se pide al niño que autoevalúe los propios comportamientos específicos que a través del programa se pretenden modificar, implantar o extinguir, de modo que sea más consciente a sus propias respuestas, tratando de lograr que éstas no le pasen inadvertidas. Algunas de las conductas sobre las que el niño debe prestar atención son la adhesión al programa, relajación, reducción de miedos y ansiedades, ejercitación en determinadas habilidades sociales, etc. Con este propósito se le entrega al niño, al inicio del programa, una hoja de registro preparada para este fin, en la que él mismo va recogiendo sus propias conductas y actuaciones de un modo previamente establecido. Este registro permite luego, en función de los logros alcanzados, la administración de refuerzos elegidos previamente por cada niño para gratificar de un modo concreto este tipo de conductas autocontroladas. En la aplicación de estos refuer-



Como se establece, como ya se ha apuntado, un sistema de ECONOMIA DE FICHAS.

## MUESTRA, METODO E INSTRUMENTOS

Para lo que aquí importa, el objetivo del programa de intervención queda resumido en la siguiente hipótesis: Los niños con cáncer en los que se aplica el programa obtendrán puntuaciones más bajas en una escala de evaluación de la depresión que los niños con cáncer no sometidos al programa.

La muestra ha sido tomada del Servicio de Pediatría de la Clínica Universitaria de Navarra. La muestra se compone de treinta niños cancerosos repartidos en dos grupos de 15 personas cada uno:

- Grupo A= 15 personas, a las cuales se les aplica el Programa de Intervención.
- Grupo B= 15 personas, las cuales no participaron en el programa y siguieron las rutinas habituales del centro.

La distribución de los niños, en ambos grupos, se efectuó de manera aleatoria y el modo establecido en el momento de iniciar la investigación para la asignación a uno u otro grupo, quedó establecido, mediante el lanzamiento al aire de una moneda, del siguiente modo: todos los sujetos, a medida que ingresan en el centro, si su número es impar respecto del orden de ingreso, serán sometidos al programa; de igual modo, todos los sujetos a cuyo ingreso se les adscribe un número par serán asignados al grupo no tratado. De esta forma queda establecido:

- Grupo Experimental o A= sujetos impares.
- Grupo Control o B= sujetos pares.

El diseño de la investigación es de dos grupos, como ya se ha visto: grupo experimental y grupo control. A través de este diseño se trata de comparar los resultados en ambos grupos para determinar la influencia de la variable independiente (el programa) sobre la variable dependiente (la depresión), y así evaluar su eficacia. El paradigma del diseño puede quedar gráficamente representado de la siguiente forma:

SUJETOS	GRUPO	PRETEST	TRATAMIENTO	POSTEST
AZAR	EXPERIMENTAL	T1	PROGRAMA	T3
AZAR	CONTROL	T2	NO PROGRAMA	T4

Se ha empleado como instrumento de medida en la evaluación de la variable depresión el Cuestionario de Depresión Infantil. *Children's Depression Inventory*, CDI, Kovacs y col., 1977. A. Polaino Lorente y col.: *Las Depresiones Infantiles*, Morata, 1987.

## PROCEDIMIENTO DE EVALUACION

El análisis de covarianza realizado nos permitió tener en cuenta las diferencias de las puntuaciones obtenidas inicialmente por los niños de ambos grupos, ajustando a ellas las diferencias finales. Es decir, para decidir si las diferencias entre las puntuaciones finales resultantes son o no significativas se tomó en consideración las diferencias de las puntuaciones iniciales que, de no tenerse en cuenta, podrían enmascarar el análisis de los resultados obtenidos.

En la variable *depresión* cuyos resultados aparecen en la Tabla 2, la F calculada, arrojó un valor de 14,81, lo que supera ampliamente los límites exigidos de la significación, es decir, las diferencias entre uno y otro grupo son significativas al nivel del 1%.

**Tabla 2.- Resultados del análisis de covarianza para la variable Depresión evaluada en niños cancerosos sometidos o no al tratamiento psicopedagógico.**

FUENTE DE VARIACION	SUMA DE CUADRADOS	GRADOS DE LIBERTAT	CUADRADOS MEDIOS	F
Tratamiento	78,78	1	78,78	14.81*
Error	143,77	27	5.32	

\*  $p < 0.01$

De este modo, se rechaza la hipótesis nula, aceptando por el contrario la hipótesis alternativa y reconociendo la existencia de diferencias significativas entre el grupo experimental y el grupo control respecto de la variable depresión.

## CONCLUSIONES

Se acepta la hipótesis planteada en este trabajo según la cual los niños concerosos en los que se aplica el programa experimentan niveles de depresión significativamente más bajos que los niños con cáncer no sometidos al programa. Por tanto, se concluye que el programa es efectivo en lo relativo a reducir la intensidad y/o el número de síntomas depresivos. De aquí que se sugiera su empleo generalizado en estos pacientes por sus virtuales efectos preventivos de la depresión infantil.

## BIBLIOGRAFIA

- BAYES, R. (1985): *Psicología Oncológica*. Ed. Martínez Roca. Barcelona.
- KOVACS, M. (1977): Rating Scales to Assess Depression in School Aged Children. *Acta Paedopsiquiátrica*, **46**, 305-315.
- LEVINE, A. y HERHS, S.P. (1984): The Psychological Concomitants of Cancer in Young Patients. *Pediatric Oncology*, **15**, 367-386.
- POLAINO-LORENTE, A. (1984): *Depresión: Actualización Psicológica de un Problema Clínico*. Ed. Alhambra. Madrid.
- POLAINO-LORENTE, A. (1987): *Educación para la salud*. Barcelona, Herder.
- POLAINO-LORENTE, A. (1988): *Las Depresiones Infantiles*. Ed. Morata. Madrid.
- REGISTRO NACIONAL DE TUMORES INFANTILES (1990): *Asociación Española de Pediatría. Sección de Oncología*. Valencia.