

Comisión de psicología de la Federación Española
de Padres de Niños con Cáncer.

Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención

Primera edición: 2007

Depósito legal: X. 00.000-0000

Edita: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer

C. Pedraforca, 13 08571 Sant Vicenç de Torelló

C.I.F: G-79 475 828 · R.N.A. Mº. Interior nº F- 1.136

Declarada de utilidad pública.

Ninguna parte de esta publicación, puede reproducirse, almacenarse o transmitirse de ninguna forma ni por ningún medio, sea éste eléctrico, químico, mecánico, óptico, de grabación o de fotocopia sin la previa autorización escrita por parte de la Federación Española de padres de Niños con Cáncer.

Índice

Presentación.	07
I Valoración de la adaptación familiar ante el diagnóstico y durante el tratamiento del niño con cáncer:	09
1. La información sobre la enfermedad.	11
2. El proceso de la comunicación durante el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil.	17
3. La confianza como criterio de valoración de la adaptación familiar.	23
4. Participación de la familia en el cuidado del niño oncológico.	27
5. El impacto del tratamiento del cáncer infantil y sus efectos secundarios.	31
6. Evaluación del proceso emocional durante el cáncer infantil.	34
7. Intervención psicológica con el niño enfermo de cáncer y su familia.	41
8. Necesidad de fomentar la normalización en el niño enfermo.	46
II Valoración de la adaptación familiar en situación paliativa:	49
1. La información en situación paliativa.	50
2. La comunicación en situación paliativa.	54
3. Evaluación de las emociones y los recursos durante los cuidados paliativos.	56
4. Participación en el cuidado del niño enfermo terminal.	60
III El duelo y su elaboración:	63
1. Integración de la imagen interna del niño.	64
2. Etapas del proceso de duelo.	66
3. La familia en duelo.	74
4. El trabajo con la familia durante el proceso de duelo.	77
IV Seguimiento en sujetos que padecen secuelas debidas al cáncer infantil:	81
1. Evaluación de la población de alto riesgo.	82
2. Tipos de tumores y de tratamientos que producen déficit neuropsicológico.	85
3. Efectos neuropsicológicos de los tratamientos oncológicos.	87
4. Evaluación neuropsicológica.	88
Índice de Autores.	90
Apéndice.	92
Bibliografía.	93

Presentación

La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer es una entidad sin ánimo de lucro constituida en 1990 y declarada de Utilidad Pública en 1999.

Su objetivo es conseguir que todos los niños y adolescentes enfermos de cáncer en España tengan las mismas posibilidades de ser diagnosticados, recibir los mejores tratamientos y conseguir las más altas tasas de supervivencia.

En la actualidad está constituida por 16 Asociaciones de Padres ubicadas en distintas comunidades autónomas.

Forma parte de la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer. Dentro de la Federación el trabajo se organiza en comisiones. Siendo la Comisión de Psicología una de ellas. En esta Área se atiende profesionalmente tanto a los niños afectados como al resto de la unidad familiar mediante:

-Soporte emocional.

-Asesoramiento y formación en estrategias de afrontamiento de la situación.

-Intervención terapéutica individual según las necesidades.

Dentro de su programa de formación la Federación organiza todos los años jornadas de psicología a las que asisten los psicólogos que trabajan en las distintas Asociaciones de cada comunidad autónoma. Dichas jornadas son un lugar de encuentro donde los profesionales desarrollan programas de estudio e investigación que puedan ser útiles para su trabajo con los niños enfermos y sus familias.

Este libro es fruto del deseo de recopilar parte del trabajo realizado en los últimos años. Está escrito desde la perspectiva de los psicólogos/as que realizan su tarea con niños y adolescentes enfermos de cáncer, con sus padres y hermanos. Para que pueda servir a todos aquellos, que en algún momento de su labor profesional tengan que trabajar con estos niños.

Así mismo quiere agradecer la participación de todos los profesionales que han desarrollado su labor en el pasado con nosotros y que han participado en dichos encuentros y a los responsables de la Federación por haberlos facilitado.

José Antonio Celma Juste.

Coordinador de la Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

I

Valoración de la adaptación familiar ante el diagnóstico y durante el tratamiento del niño con cáncer



1. La información sobre la enfermedad

Luisa María Bueno Sánchez y Juana Marín de la Torre

La adaptación al cáncer es un proceso continuo en el cual el niño y su familia aprenden a enfrentarse a nivel emocional, solucionar problemas relacionados con el cáncer y controlar acontecimientos relacionados con la enfermedad. Se enfrentan a muchos retos y momentos de crisis, entre ellos, escuchar el diagnóstico, asimilar los cambios, enfrentarse a tratamientos. Cada una de estas fases implica tareas específicas de adaptación. La enfermedad se desarrolla en el seno de una familia en la que cada miembro de la misma deberá realizar su propia adaptación a la enfermedad y ajustarse a los cambios en el funcionamiento familiar en las distintas etapas de la enfermedad.

La adaptación al cáncer debe ser considerada como un proceso dinámico y flexible que depende de múltiples variables.

1.1 Asimilación de la información:

La comunicación del diagnóstico, es el momento en el que reciben mayor cantidad de información y es precisamente cuando el grado de amenaza es mayor y la receptividad es menor. En este momento suelen estar tan asustados que no son capaces de asimilar la información que se les proporciona. A veces los padres, ante la primera información pueden no comprenderla o recordar sólo algo de la información proporcionada por el médico sobre el diagnóstico y las opciones de tratamiento. Tanto en los niños como en los padres la respuesta inicial ante la información del diagnóstico es de incredulidad, aturdimiento y shock. Puede que se sientan atónitos o en estado de choque como “esto no puede estar pasando”. Se abren múltiples interrogantes. Uno de los principales problemas es la incertidumbre ante el futuro. Algunos padres revelan incredulidad y preguntan ¿está seguro que tiene los resultados correctos de las pruebas?. Se inicia también una búsqueda etiológica que le de significado a la enfermedad. Según el estilo atributivo de los padres, éstos pueden vivirla como una agresión, como una herida o también auto culparse (bien por motivos genéticos o por haber fracasado en los cuidados de su hijo), o culpar a otros: los médicos, el destino o Dios. Su explicación determinará en parte la actitud de los padres y el niño durante el tratamiento.

Las fases de adaptación a la información generalmente son:

-En la primera fase la actitud es de búsqueda de información, como forma de adquirir cierto control sobre la enfermedad y de lucha contra la misma y búsqueda de soporte y apoyo. Otros mecanismos de afrontamiento son: racionalización, aislamiento emocional, evitación y negación. Suele durar un tiempo breve.

-Según la vivencia de la enfermedad de cada uno aparecen, en los padres, sentimientos de ansiedad, rabia, culpa o depresión, esperanzas y optimismo, que pueden traducirse en distintas manifestaciones emocionales y conductuales. Suele comprender un tiempo variable.

-Una vez que los padres y el niño van aceptando el diagnóstico, todavía deben enfrentarse a la aceptación del tratamiento activo y del pronóstico. Presentarán variedad de estrategias y estilos de adaptación en cada caso particular. La duración de esta fase suele ser mayor.

En general las familias quieren estar bien informadas y conocer todos los aspectos de la enfermedad que padecen sus hijos durante todo el proceso, pero también necesitan tiempo para ir asimilando dicha información. En algunos casos, por ejemplo, los padres comentan: “Por ahora no quiero saber más, necesito asimilar lo que me está pasando poco a poco”, para poder afrontar la situación y tomar decisiones adecuadamente.

No podemos olvidar que el impacto de la enfermedad en el niño no se puede separar de la reacción y el afrontamiento de su familia. En la vida del niño los padres funcionan como un filtro protector que elabora las experiencias haciéndoselas más tolerables.

Existen formas de transmitir la información que facilitan el proceso de adaptación:

-Los médicos son la mayor fuente de información para los padres y el niño, deben estar preparados para comentar las preocupaciones, temores o problemas de los niños. Sí el niño recibe y comprende la información se sentirá gradualmente más esperanzado y optimista, desarrollará maneras de adaptación positivas a la enfermedad. Se deben utilizar explicaciones sencillas, honestas y esperanzadoras.

-Hay que identificar los conocimientos médicos que cada uno tenga acerca de la enfermedad. Es indispensable que tanto los padres como el equipo profesional no

desprecien la inteligencia, los deseos, frustraciones y esperanzas del niño.

-Hay que ayudar a los padres a percibir que a pesar de que su hijo tiene una enfermedad grave continua siendo un niño normal.

-Transmitir la idea de que los enfermos, generalmente se recuperan. Ayudar al niño a diferenciar los tipos de enfermedades: graves frente a leves.

-Proporcionar adecuada información según su edad. Se recomienda informar al niño de su enfermedad en términos y profundidad adaptados a su madurez; explicarle el tratamiento y posibles efectos secundarios así como de las interrupciones de las actividades normales de su vida cotidiana.

-El objetivo es proporcionar una información adaptada a cada caso particular, que subraye su colaboración en los procedimientos terapéuticos y que reduzca la ansiedad. Se debe ayudar a que comprendan su enfermedad y su respuesta a la misma. A que acepten el tratamiento necesario y frecuentemente intenso. Se les debe tranquilizar respecto a las consecuencias del tratamiento agudo, como por ejemplo, el dolor, o cualquier otro efecto a largo plazo que pueda ocurrir. Promover su participación activa en el proceso de curación, incluso si ellos parecen resistentes al tratamiento.

-Expresar disponibilidad para responder a sus dudas, preguntas, preocupaciones, temores cuando el niño desee plantearlas. No presionarlo a participar en una conversación que le puede resultar dolorosa o amenazante.

-Valorar sus fantasías, ideas y temores acerca de la enfermedad, y de la muerte. Aclarando y corrigiendo ideas erróneas, pensamientos mágicos y falsas creencias, que aumentan su tensión y ansiedad.

-La transmisión de la información del diagnóstico se hará lo antes posible para evitar fantasías o temores que puedan angustiar al niño.

-Proporcionar información concreta, no confusa, empleando caso de ser necesario y para mejorar la comprensión del niño, medios de expresión adicionales con el fin de complementar la información verbal, como son los dibujos, juegos, películas, radiografías.

-Decir siempre la verdad, facilitando la expresión afectiva del niño y adolescente. Permitir manifestaciones de emociones, ira, tristeza y la discusión sobre éstas, ayudando a encauzarlas.

-Asegurar que ni la enfermedad, ni la muerte son el resultado de malas acciones o pensamientos, así se evitan sentimientos de culpabilidad.

-Generalmente, el uso de eufemismos al tratar temas como la enfermedad y la muerte generan temor o confusión en el niño. Se recomienda llevar a cabo estas



conversaciones en momentos desprovistos de carga emocional, como aprovechar películas, cuentos en las que aparezcan enfermos o muertos.

-Nos podemos guiar por el comportamiento no verbal del niño para identificar hasta dónde quiere saber, qué le molesta de la información, qué no ha entendido, qué le da miedo.

-Se debe hacer contacto visual y físico con el niño durante la conversación, porque favorece la empatía, cercanía y apoyo. Será más fácil captar su atención.

-Se pueden incorporar las creencias religiosas de la familia, sobre todo al tratar temas como la muerte.

-En condiciones normales, debería ser informado por sus progenitores tanto del diagnóstico, como tratamientos médicos. En todo caso, el cómo hacerlo y quién debe hacerlo tiene que ser decisión de los padres. Al implicar a los padres en esto encontrarán alivio al luchar activamente contra la enfermedad.

-Esta información ayudará al niño a entender el comportamiento de las personas de su entorno en momentos de ansiedad y preocupación.

En conclusión, podemos decir, que es muy importante aclarar siempre sus dudas y temores, y darles esperanzas de curación, así como transmitir la información de forma clara y abierta para conseguir que el niño asimile y comprenda qué le está pasando.

1.2 Negación de la información:

La negación se caracteriza por el hecho de que percibe, más o menos inconscientemente, su situación, a la vez que implícitamente lo niega o no quiere admitirlo. Inicialmente puede ser un mecanismo de autodefensa transitorio necesario.

Si se prolonga mucho en el tiempo o comprobamos que es el único sistema defensivo puede ser contraproducente ya que provocará mayores dificultades.

La esencia de una actitud de negación reside en el rechazo a asimilar una información inoportuna, rechazo que traduce la creencia sincera de que ésta sería falsa o resultado de un error. Ejemplo: “Los padres dudan de la exactitud de lo que se les está diciendo, su hijo no parece estar tan enfermo como para tener una enfermedad tan grave”.

Pueden dudar si se trata de un error de laboratorio o si los resultados de las pruebas son en realidad los de otro niño. Puede ser que quieran verificar las credenciales del centro médico o de su personal. Si la determinación de un diagnóstico se torna



difícil, es posible que decidan buscar una segunda opinión.

La incredulidad o negación inicial, al igual que el impacto emocional, pueden minimizar el sufrimiento.

Es una forma de ganar tiempo para adaptarse a la realidad inquietante del diagnóstico y para confirmar que el niño recibirá el tratamiento necesario y adecuado. Únicamente surgen problemas cuando la negación retrasa el tratamiento más oportuno.

La inhibición de las emociones y el no poder hablar de ellas abiertamente tienen unas consecuencias psicológicas y fisiológicas negativas. Si se niega de forma rígida no se permite la introducción gradual de la realidad y se impide que los temores y miedos se vayan hablando y elaborando.

Si no es rígida, la negación, juega un papel crucial en el afrontamiento de la realidad día a día y en el mantenimiento de la esperanza en el futuro y se asocia con una buena adaptación.

1.3 Búsqueda compulsiva de información:

La adaptación a la enfermedad va a ser directamente proporcional a un acceso y uso de la información adecuado. El cáncer es una enfermedad que aumenta la sensación de pérdida de control del propio cuerpo y de la capacidad global de funcionar. Esto conlleva angustia y ansiedad existencial en muchos casos.

Algunas familias inician una búsqueda activa de información. La necesidad de obtener información médica puede ser mayor en momentos puntuales del proceso. Esto puede conducir a una búsqueda compulsiva de la información, motivada por:

- Ignorancia o incomprensión de la enfermedad que le lleva a una búsqueda intensa de síntomas, tratamientos, causas inherentes y genéticas.
- Una información médica deficiente por parte del equipo sanitario al paciente y familia.
- Desconfianza por parte del paciente y su familia de la información médica transmitida. En muchos casos, dudas, temores, recelo de la existencia de una conspiración de silencio.
- Intento de disminuir la ansiedad que la enfermedad genera, a través de la compilación de datos, posibles causas, tratamientos curativos y sus efectos a corto y largo plazo, porcentajes de supervivencia, casos de enfermos que han sufrido o sufren la

misma dolencia.

-En algunos casos, puede deberse a un trastorno de personalidad obsesivo-compulsivo dirigido a la recopilación de información.

Esta búsqueda compulsiva de información puede tener efectos negativos que refuerzan conductas desadaptativas como pueden ser:

-Confusión por la falta de comprensión y significado de los términos médicos.

-Generalización en casos de extrema gravedad o levedad. Cada caso es particular e individual, la pérdida de esta perspectiva puede conducir a una visión no realista de la enfermedad.

-Aumento de desconfianza hacia el equipo interdisciplinar.

-Aumento de la ansiedad, malestar y angustia. Anticipar efectos que confusamente creen corresponde a su enfermedad.

-Falta de adherencia al tratamiento médico, e incluso abandono.

Para paliar y prevenir estos efectos:

-Informar a los padres y al niño con un vocabulario que se adapte a sus necesidades de información.

-Identificar el tema de mayor importancia para el niño y su familia.

-Prevenir de los efectos negativos relacionados con una búsqueda compulsiva ofreciéndose para aclarar cualquier duda o temor sobre su dolencia.

-Dejar que el niño rechace, acepte o corrija los mensajes que se le transmiten y facilitar la expresión afectiva de éste y de su familia.

-Permitir que el niño y su familia rectifiquen sus percepciones.

-Explorar, intentar obtener más información sobre algún tema planteado por el niño y /o su familia, y reflejar lo que el profesional sanitario cree haber entendido de las preocupaciones y del punto de vista expresados por aquellos.

-Confrontar, con una retroalimentación sincera respecto a que es lo que está sucediendo en realidad.



2. El proceso de la comunicación durante el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil

Rosa Burgaleta Sáez

Entendemos por comunicación, la interrelación que se produce entre al menos dos personas que intercambian mensajes y consiguen hacerse conscientes recíprocamente de sus sentimientos e ideas, por medio de expresiones verbales y no verbales. Con frecuencia, es tan importante lo que se dice como la forma de decirlo, lo que no se dice, como lo que se hace explícito.

Comentaremos a continuación las propiedades de la comunicación y los factores que la facilitan, así como los pasos a tener en cuenta si se desea una comunicación adecuada:

-No existe la no-comunicación. No es posible no comunicar. Toda situación entre personas supone comunicación. Por ejemplo, el silencio ante una pregunta o duda no tenida en cuenta, puede significar descalificación o desinterés para la otra persona; los gestos, la disposición personal, el modo de vestir o acercarse, las relaciones espaciales suponen no sólo elementos de la comunicación sino hechos comunicativos.

-Existe en la comunicación un nivel de contenido y un nivel de relación. En los procesos de comunicación, no sólo existe transmisión de contenido, sino propuestas de relación, o sea, qué comunica (nivel de contenido) y cómo debe entenderse ese qué (nivel de relación).

-Las personas hacen escuchas diferentes del desarrollo de los acontecimientos, según nuestra edad, situación, características personales, costumbres culturales...

-Nos comunicamos mediante palabras pero también por un lenguaje corporal (no verbal). La postura, voz, rostro... suelen expresar el nivel relacional. Comunicamos por tanto no sólo conceptos sino emociones, decisiones, convicciones... a través de un lenguaje analógico (fundamentalmente no verbal) y digital (verbal). En la práctica van juntos, unas veces potenciándose y otras entrando en contradicción. Cuando sucede esto último prevalece el mensaje no verbal y pueden crearse reacciones contradictorias.

-La comunicación puede establecer una estructura simétrica o complementaria. En la estructura simétrica se da una relación de competencia por el saber y por la auto-ridad. En la estructura complementaria se da un reconocimiento de competencias

y capacidades mutuas, implicación de ambas personas en el tema y adquisición de las respectivas responsabilidades.

Factores que facilitan la comunicación:

-El lugar o momento elegido han de ser adecuados.

-Estados emocionales facilitadores (algunos estados emocionales pueden perturbar la comprensión y recuerdo de los mensajes).

-Escuchar activamente que se manifiesta entre otros aspectos: Afirmando con la cabeza cuando otra persona está hablando, sonriendo, mirando a los ojos...

-Empatizar: Podemos considerar la empatía como la interacción de procesos cognitivos, es decir, habilidades cognitivas para reconocer e interpretar los sentimientos, pensamientos y puntos de vista de los demás, con procesos afectivos definidos como la respuesta afectiva vicaria a los sentimientos de otra persona.

-Hacer preguntas es una habilidad utilizada para proveernos de información, nos da información específica o general acerca de las opiniones, puntos de vista o sentimientos de la otra persona.

Hay dos tipos de preguntas:

-Abiertas. Son exploratorias. Animam a quien se le hacen a pensar sobre sus sentimientos y pensamientos. Suelen ser respondidas con más de una o dos palabras. Por ejemplo: ¿qué tipo de ayuda necesitas?, ¿en qué puedo ayudarte?, ¿qué sería bueno para ti?, ¿qué tendría que ocurrir para que te sintieras mejor?...

-Cerradas. Se hacen para obtener información específica y pueden ser respondidas con un “sí” o un “no” o algunas otras respuestas de pocas palabras. Son preguntas del tipo: ¿cuándo os dan el alta?, ¿en que colegio estudias?, ¿cuánto hace que le diagnosticaron?...

-Utilizar mensajes tipo yo: Comunicarse desde el yo supone enviar mensajes “en primera persona”. Este tipo de comunicación supone actitudes de valoración del origen personal de los sentimientos, opiniones y preferencias que se expresan (“a mí me parece que...”, “yo opino que...”, “me gustaría que...”). Es un mensaje respetuoso, que expresa los sentimientos, opiniones y deseos sin evaluar o reprochar la conducta de las demás personas. Es un mensaje que facilita la expresión de diferencias o desacuerdos y presupone autonomía de cada una de las personas. Además son mensajes que generan menos resistencias y obstáculos a la comunicación que los mensajes tú (“eres un mentiroso”; “eres un llorón las inyecciones no duelen tanto”...).



-Asertividad: La asertividad sería “un modo” de relación interpersonal que implica la expresión relativamente directa de sentimientos de un modo socialmente aceptable. Se reconoce y dice directamente aquello que se desea, opina o necesita. Sobre todo significa autorrespeto y respeto hacia las demás personas. En definitiva, es la expresión y defensa de los derechos y sentimientos personales sin lesionar los de otras personas. Se trata de defender los derechos legítimos sin agredir ni ser agredido.

Pasos para un proceso adecuado de la comunicación:

- Elegir un lugar y momento adecuado y pactarlo con la otra persona, así como estar en un estado emocional favorable a la comunicación.
- Ser congruente y haber reflexionado sobre qué se quiere decir y cómo decirlo mejor a esa persona.
- Escuchar activa y empáticamente y hacer preguntas abiertas o específicas, según sea más adecuado al tema tratado.
- Utilizar un estilo asertivo de comunicación.
- Expresar sentimientos, deseos u opiniones en forma de “mensajes yo”.
- Utilizar mensajes claros, precisos, consistentes y útiles (cosas factibles, que se puedan afrontar y cambiar...).
- Aceptar argumentos, objeciones o críticas, incorporando los mensajes de la otra persona en tu discurso.

Hemos comentado los aspectos que deben tenerse en cuenta para establecer un proceso de comunicación adecuado. A continuación expondremos algunos aspectos de la comunicación específicos de interacciones que consideramos fundamentales durante el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil.

2.1 Familia – equipo:

Las familias, incluso los distintos miembros dentro de una misma familia, pueden tener diferentes necesidades de comunicación con el equipo médico que atiende al niño.

La situación más favorable en esta relación es aquella en la cual el equipo médico atiende a todos los miembros de familia en la medida que estos lo demandan y teniendo en cuenta las características de cada uno de ellos.

En un estudio realizado en cuatro países europeos (PACE 2000), se analizó las características de los pacientes y de su relación con el profesional. A partir de la respuesta a diversas preguntas y opiniones, se establecieron cuatro tipos de pacientes: a) Involucrado, refiriéndose a la persona que mantiene una relación de involucración, de intercambio de información igualitaria con el profesional y que tiene un papel activo en la entrevista; b) Deferente, paciente que ve al profesional como el “experto”, el que sabe lo que es bueno para él y tiende a respetar sus opiniones y recomendaciones sin apenas discusión; c) Ignorado, aquel que se siente ignorado por su profesional, que percibe que no le hacen caso y d) Crítico, paciente que mantiene una actitud crítica y negativa hacia el profesional, no considerándole como un experto, manifestando cierto rechazo. Los pacientes que no pudieron ser clasificados claramente en ninguno de los tipos anteriores, se incluyeron en el apartado “no clasificados”. No todos los pacientes necesitan lo mismo ni quieren la misma relación. El paciente “involucrado” quiere un trato más igualitario y ser participe de las decisiones, se identificaría bien con el modelo de relación “centrada en el paciente”. En cambio, el paciente “deferente” preferiría dejar en manos del profesional las decisiones, identificándose más con un modelo “paternalista”. Por tanto las necesidades de relación con el equipo médico serán diferentes según las preferencias de los individuos. Además se ha de tener en cuenta que estas pueden cambiar en el proceso de la enfermedad.

Exponemos a continuación algunas recomendaciones para los pacientes y sus familias al establecer comunicación con el equipo médico:

- El motivo de consulta: Antes de la consulta es importante prepararse el problema principal por el que se desea consultar (ya sea pensando o escribiendo), expresando las preocupaciones con claridad.
- Puede ser de interés tener un cuaderno con anotaciones de los distintos tratamientos y pruebas que se vayan realizando.
- Informar al equipo médico de cuanta información deseamos recibir. Hay personas a las que mucha información les perturba y otras que necesitan mucha para sentir que controlan la situación.
- Insista: Cuando uno no se siente satisfecho con las respuestas obtenidas o estas no satisfacen las expectativas, no se debe renunciar ni inhibirse, se debe intentar nuevamente.
- Usar un tono cordial y relajado. Plantear las cuestiones como dudas, no como exigencias, ni reivindicaciones que puedan poner al equipo médico a la defensiva.

2.2 Intrafamiliar:

Lo más favorable es que dentro de la familia se puedan comentar los aspectos relacionados con la enfermedad de forma sincera, con un lenguaje adecuado a la edad de los menores y que ellos puedan comprender. Fomentando que pregunten todas las cuestiones que les puedan surgir (dudas, preguntas...).

Puede ser útil tener en cuenta algunas cuestiones relativas a:

-Creencias del niño o de los hermanos respecto a lo que ocurre (¿qué piensa de lo que le pasa, de las molestias o síntomas?, ¿qué conocimientos tiene respecto a su enfermedad?, ¿a qué cree que se debe la enfermedad?, ¿cómo piensa que puede solucionarse?).

-Preocupaciones sobre lo que puede pasar (¿qué le preocupa respecto la enfermedad?, ¿qué temores o miedos tiene con relación al futuro?, ¿qué dificultades va a tener para realizar sus actividades?, ¿qué proyectos se van a ver interrumpidos?).

-Expectativas que tiene con relación a su problema (¿cómo espera ser atendido?, ¿cuál piensa que va a ser su evolución?, ¿cómo va a repercutir en su vida?).

-No negar sus sentimientos. La negación rotunda de sus sentimientos puede confundir a los niños, también les enseña a no saber qué siente y a no fiarse de sí mismos.

Cuando los niños expresan sentimientos que nos desagradan tratamos de ayudarles de alguna forma:

-Negación de los sentimientos: “No entiendo porque has llorado tanto”. “Es una bobada”. “Cuando te pinchan no hacen ningún daño”. “No tienes que exagerar tanto”. “Venga sonríte...”. “Cuando te ríes estás mucho más guapo”.

-Actitud filosófica: “Mira la vida es así”. “Tienes que tomarte las cosas con más calma”. “En el mundo no hay nada perfecto y los profesores tampoco lo son”.

-Lastima: “¡Oh pobrecillo!”. “¡Es horrible!”. “¡Me das tanta pena que me entran ganas de llorar!”.

-Preguntas: “¿Por qué te enfadas de esa manera?”. “¿Por qué no tratas mejor a tu hermana?”. “¿Por qué no le dejas tus cosas?”. “¿Te gustaría que ella te lo hiciera a ti?”...

Ellos también pueden ayudarse a sí mismos si encuentran un adulto con un oído atento y una actitud solidaria. Si les escuchamos con gran atención, reconociendo



sus sentimientos con palabras como: “¡Vaya!”, “¡Ajá!”, “Ya veo”, en vez de preguntar o aconsejar les ayudamos a dar nombre a los sentimientos en lugar de negarlos. Concediendo al niño sus deseos en la fantasía en vez de explicaciones y lógica. En resumen, todos los sentimientos pueden aceptarse: “Entiendo que te hayas enfadado con tu amigo” y ciertas acciones deben limitarse: “Ahora dile lo que quieres con palabras, no a tortas”.

2.3 Familia – entorno:

Ante el diagnóstico y los tratamientos del cáncer infantil la familia, principalmente los padres, ha de explicar la nueva situación no solo a sus hijos sino también a la familia extensa, los amigos, los profesores.

Algunos aspectos que pueden resultarles útiles:

-No ocultar sino divulgar: Comentar con sinceridad la situación con la familia, los amigos... Si los que rodean a la familia saben por lo que están pasando les será más fácil ayudar y los miembros de la pareja no tendrán que gastar energías intentando que nadie se entere de la enfermedad del hijo.

-Dar la información escueta, sin demasiados detalles, si la persona se siente abrumada por preguntas de personas que no considera allegadas.

-Permitirse desconectar el teléfono, no recibir visitas... en aquellos momentos que no se sientan con ganas de hablar.

-Petición directa de ayuda a la familia o a los amigos cuando sea necesario. No esperar a que ofrezcan una ayuda que quizá no se les ocurre.

-Explicar en el colegio lo que sabe el niño de su enfermedad y el modo en que se le ha explicado para que la información que se dé a sus compañeros sea similar.



3. La confianza como criterio de valoración de la adaptación familiar

Laia Fauró Gual

Según los estudios realizados la confianza que los padres depositan en el centro hospitalario y en el equipo profesional que atiende a su hijo, tiene que ver también con el nivel de satisfacción general percibido durante su estancia en el hospital.

La satisfacción en el centro sanitario se define como: *la medida en que la atención sanitaria y el estado de salud resultante cumplen con las expectativas del usuario.*

3.1 Centro hospitalario:

Los aspectos funcionales y organizativos tal vez pueden parecer secundarios si pensamos en pacientes y familias que ingresan por cuestiones puntuales o por períodos de tiempo breves. Pero cuando la estancia es prolongada pueden ser realmente determinantes en la valoración global de los cuidados y atención del hospital, y en consecuencia, con la satisfacción y confianza percibida.

Por ejemplo:

En cuanto a las admisiones, si el ingreso estaba programado, la percepción de organización en el hospital depende de sí la habitación prevista estaba lista, y del tiempo que deben esperar para poderse instalar.

Las familias valorarán diferentes aspectos relativos a la comodidad (la adecuación de la habitación, la ventilación y temperatura de ésta, si es individual o compartida, si hay suficiente espacio para el acompañante...) y a la organización en la planta. Otro aspecto influyente es el servicio alimenticio: el sabor de la comida, la posibilidad de escoger dentro del menú, los horarios establecidos, la posibilidad de disponer de “bandeja” para el acompañante, así como la cantidad ofrecida.

Como los niños enfermos de cáncer están temporalmente inmunodeprimidos a causa del tratamiento administrado, los padres pueden estar especialmente sensibles a las medidas higiénicas, aunque estas medidas están actualmente muy controladas, es muy importante cuidar su percepción al respeto.

3.2 Personal médico:

Una buena relación con los médicos que atienden al niño es esencial. Los padres deben sentirse cómodos y confiados con las explicaciones y decisiones que estos toman. Es un indicador importante saber si los padres pueden preguntar sus du-

das e incógnitas sobre la enfermedad y el tratamiento, los efectos secundarios, los fármacos... A menudo hemos visto familias que no se atreven a volver a preguntar o a pedir alguna aclaración sobre aspectos que no les han quedado claros. Es necesario que las familias perciban al médico como una persona cercana y accesible. Únicamente así podrán adquirir una actitud activa y participativa en el proceso de curación de sus hijos.

Los padres deben tener la información que pueden entender y asumir. La información insuficiente o con demasiados datos puede generar un aumento de la ansiedad y el malestar.

El niño debe poder preguntar todo aquello que sea importante y significativo para él, y la respuesta se debe realizar en un lenguaje acorde con su edad.

3.3 Personal de enfermería:

El contacto del personal de enfermería con las familias es constante. A veces se generan vínculos muy estrechos. Es frecuente observar que se tratan por el nombre de pila.

El contacto físico necesario en las curas y tratamientos aumenta la sensación de confianza y cercanía con las enfermeras de planta y del hospital de día.

Las familias necesitan la sensación de control y seguridad que se genera cuando la respuesta del personal de enfermería es inmediata y puntual (rigor en la administración de medicamentos, respuesta al timbre de las habitaciones...).

Entrar en las habitaciones pausadamente, respetando en la medida de lo posible la intimidad de la familia y detectar el estado de ánimo de los pacientes y familiares para responder en sintonía son aspectos muy valorados que repercuten de manera determinante en el bienestar.

3.4 Otros profesionales:

La presencia de estos profesionales suele ser, generalmente, optativa y a demanda de las familias. Teniendo en cuenta esta diferenciación es importante que el ofrecimiento de los servicios sea prudente, respetando siempre la voluntad de los pacientes y de las familias y se evite la sensación de obligación o compromiso.

Sin embargo, en todo momento las familias deben percibir que cuando necesiten el servicio, éste va a ser posible, respetando su ritmo, sus límites y necesidades, su aceptación de la nueva realidad y su espacio. De otra manera, el efecto creado po-

dría ser contraproducente, generando conductas de evitación al respeto. Se ha detectado en varias ocasiones, que una vez las familias han aceptado la situación, ya no están bajo el impacto del diagnóstico y se sienten confiadas con el centro y el personal asistencial base (médicos y enfermería), aumenta su tolerancia y su predisposición a abrirse a otros profesionales y servicios de voluntariado. La continuidad de esta demanda será generalmente, un buen indicador de la satisfacción de las familias hacia estos servicios.

Psicólogo:

El rol del psicólogo está adquiriendo cada vez más importancia en el equipo asistencial del hospital. Existe ya en muchos hospitales el trabajo conjunto desde el momento del diagnóstico, ofreciendo a las familias soporte emocional en todas las etapas y procesos de la enfermedad.

Básicamente su función es acompañar, asesorar y promover el mejor bienestar emocional posible en esta vivencia tan estresante.

El soporte emocional se proporciona al niño o adolescente que padece la enfermedad y a los miembros de la familia que lo soliciten.

El trabajo psicológico de aceptación de secuelas de la enfermedad y del tratamiento recibido, así como el acompañamiento terapéutico en grupos de duelo, son acciones que realiza el psicólogo fundamentalmente fuera del hospital.

Trabajador social:

El trabajador social forma parte también del equipo interdisciplinar del hospital, asesorando a las familias sobre las ayudas que proporciona la administración pública así como las asociaciones de padres.

Las familias pueden necesitar información sobre la tramitación de bajas laborales, ayudas económicas, desplazamientos y alojamiento.

Para los padres es un gran alivio saber que su situación socio-económica está suficientemente resuelta para poder destinar toda su atención a los cuidados del hijo enfermo.

Maestro:

La escuela es un núcleo socializador y un punto de referencia para todo niño y es importante que la vinculación a ésta sea mantenida aunque los periodos de ingreso sean prolongados.

Mantener la estimulación intelectual y la capacidad de aprendizaje durante todo el



proceso es tarea de los maestros del aula hospitalaria, de los maestros domiciliarios y de los profesores del centro de referencia.

La posterior adaptación a la escuela cuando acabe el tratamiento será más ágil y llevadera si el trabajo y el contacto han sido continuados.

Voluntarios:

Los voluntarios facilitan la estancia en el hospital, sobre todo en la organización familiar y acompañamiento a los niños enfermos. En muchos hospitales son los responsables de que las salas de juegos estén abiertas, con juegos para niños de todas las edades.

También pueden estar en las habitaciones cuando el padre o la madre tienen que salir un momento.

Generalmente la tarea del voluntario es muy apreciada y valorada por las familias y los chicos ingresados.



4. Participación de la familia en el cuidado del niño oncológico

José Antonio Celma Juste

Cada familia se organiza para poder hacer frente a las múltiples tareas cotidianas de una forma que le sea útil para el mantenimiento de su unidad.

Debido al diagnóstico de cáncer infantil y sobre todo durante la fase de tratamiento de la enfermedad es necesario que se produzca una reorganización familiar.

El mundo de la salud es reemplazado por el de la enfermedad y esto afecta a la dinámica de toda la familia.

Cuanto más grave y crónica es la enfermedad mayor es el desajuste que provoca en la familia.

La enfermedad asigna nuevos roles, cada familia forma su propia rutina asignando los papeles que cada miembro va a desempeñar. A veces se hace prematuramente fruto de la urgencia del momento y de la necesidad.

No hay ningún sistema de reparto de tareas mejor que otro. Con el tiempo habrá que valorar como se van sintiendo los miembros con el sistema establecido.

El objetivo de la reestructuración familiar sería si es posible que se pueda llegar a mantener cierta estabilidad, a pesar de la crisis, y que ésta sea útil para todos.

Es importante que la familia tenga flexibilidad para establecer nuevas rutinas, así como generar y utilizar aquellos recursos, tanto internos como externos, que estén a su alcance.

También será útil potenciar que los miembros de la familia preserven ciertas rutinas que hasta entonces eran validas para ellos.

4.1 Reparto de roles entre la pareja y negociación de este reparto:

Es necesario observar cual es la especialización en roles que asumen los padres. Suele ser común que uno de los padres busque más información y participe más activamente en el tratamiento que el otro. Pero a pesar de esto es importante que ambos participen en la toma de decisiones y que se incluya al paciente en dicho proceso. Esto debe formar parte de la negociación de dicho reparto. Además ayudará al proceso de flexibilización dentro de la reorganización familiar que se produce ante la crisis que genera la enfermedad del niño.

Las personas encargadas de cuidar al paciente, tienen que asumir múltiples roles en relación con el hecho de apoyar a éste. Esto les provoca un importante desgaste físico y emocional, sobre todo si es una persona sola, pues no sólo llevan a cabo

las tareas habituales dentro de la familia sino que además hacen frente a nuevas responsabilidades.

Por eso es importante que lo antes posible, dichas personas, se construyan sus propios sistemas de apoyo, ya que esto será beneficioso para toda la familia.

4.2 Atención al niño:

Participación activa en los cuidados físicos, emocionales y sociales:

La experiencia de adaptación varía dependiendo de la fase en el curso de la enfermedad.

Es bueno que los padres aprendan con ayuda del equipo sanitario a ocuparse de aquellos cuidados físicos que el niño necesita en distintos momentos de su enfermedad.

Deben saber que el diagnóstico y tratamiento del cáncer pueden favorecer la aparición de problemas físicos, emocionales y sociales en el niño. Deben aprender a identificarlos y a poder manejarlos. A solicitar ayuda profesional cuando sea necesario.

También pueden apoyarse en otros que han pasado antes por esta experiencia (asociaciones de padres...).

No hay que olvidarse de los hermanos, si los hay, ya que estos sufren con los cambios significativos en la rutina familiar. También se debe tener en cuenta las alteraciones que sufre la relación de estos con el paciente.

El niño no debe perder el contacto con los compañeros; son útiles para ello las cartas y el teléfono. Hasta donde sea posible se deben continuar las relaciones con los amigos y compañeros, sobre todo para los adolescentes.

Como elemento de alivio de las tensiones generadas es necesario que el niño pueda jugar y tener acceso a materiales para que pueda hacerlo (sala de juegos). Si está en la cama y no puede participar en la sala de juegos es importante ofrecerle algún tipo de terapia recreativa adaptada a su situación.

Así mismo debe poder relacionarse con otros niños enfermos.

Es importante la reincorporación del niño al discurso escolar durante el tratamiento, siendo de gran ayuda la figura del profesor del aula hospitalaria y del servicio domiciliario.

Tan pronto como el equipo médico lo considere oportuno, el niño debe reanudar su vida escolar. Para ello es importante que el colegio conozca en que situación se incorpora el niño para su preparación de la vuelta al colegio.

Mantenimiento de límites:

Cuando un niño tiene cáncer se le debería de tratar lo más normal posible. Si los padres tienen reacciones exageradas ante el pronóstico por creer que su hijo va a morir, el niño puede detectar esa creencia.

Es vital que los padres puedan tolerar la incertidumbre. Si no, deben pedir ayuda profesional.

Si se elabora un sistema en el que se cambia el comportamiento respecto a él o se le dejan de exigir normas, se está invitando al niño a considerar –inconscientemente– la enfermedad, como una forma de evitar las responsabilidades de su conducta. Los niños consentidos pueden llegar a tener problemas emocionales serios. Es importantísimo que se le haga saber al niño, que a pesar de su enfermedad, sigue teniendo ciertas responsabilidades.

Sobreprotección:

El estar en casa es signo de optimismo, todo vuelve a la normalidad. Al mismo tiempo aparece el temor ante la responsabilidad de cuidar al hijo sin la protección del equipo hospitalario.

Se debe intentar eliminar la situación de estrés y ansiedad al enfrentarse de nuevo con actividades escolares y sociales.

Es importante que desde el principio se establezcan ciertos límites que se asemejen lo más posible a la rutina anterior.

Muchos padres sienten que deben consentir al niño enfermo. En realidad, los niños quieren ser percibidos y tratados como normales. Un niño consentido rápidamente tomará ventajas de una atmósfera de permisividad.

Una falta de control suele confundir a los niños y puede provocar celos en el resto de los hermanos. Los niños, incluso los más pequeños, empiezan a probar los límites tan pronto como regresan del hospital a su casa. La manipulación es habitual.

Hasta que el niño se reincorpore a la escuela es necesario organizar la vida de forma creativa, de tal forma que se incluyan ratos de trabajo escolar y de juego.

4.3 Cuidados del cuidador:

Muchos de los sentimientos que sufren los cuidadores (padres) son de pena, enojo, frustración y angustia. Por eso es importante que se informen adecuadamente acerca de la enfermedad. Se dicen muchas cosas y existen muchos prejuicios acerca del cáncer. También que recuerden que el sujeto principal es el niño y que los adultos



responsables son sus padres. Deben estar cerca del niño, tratando de acompañarle en sus necesidades.

Pueden sentirse mejor en su tarea si se comunican bien dentro de su familia. Si consiguen crear un clima que anime a compartir los sentimientos, a hablar de temas importantes o delicados. Hay que buscar el momento propicio para lograr una comunicación abierta y no durante una crisis o discusión familiar. Aceptar que hombres y mujeres se comunican de forma diferente. Tener en cuenta que los miembros de la familia pueden llevar distintos procesos para poder hablar de ciertos temas.

También es necesario que los cuidadores atiendan sus propias necesidades, estableciendo límites razonables antes de que se acumule el estrés. Explicar abiertamente las necesidades que sienten. Y aceptar que sentimientos como el enfado, temor, tristeza, culpa... son normales, ya que está bien sentirse así en algunos momentos.

Por supuesto que no deben tomar decisiones cuando estén contrariados, es mejor esperar a serenarse y poder pensar con mayor frialdad. Tomarse tiempo para solucionar las cosas, intentando la solución de un problema cada vez.

Lo mejor es que dentro de la familia se ayuden unos a otros a enfrentarse a la enfermedad y a llevar una vida lo más normal posible. Que los padres encuentren quien se ocupe de los hermanos del niño enfermo cuando estén ausentes. También deben poder dedicarles tiempo para que se sientan acompañados y tenidos en cuenta. Y busquen ayuda en pequeñas cosas de organización doméstica.

Deben solicitar ayuda profesional cuando sea necesario para poder solucionar aquellas cosas que les superan.

Puede ser de gran ayuda que se puedan relacionar con otros padres que estén o hayan pasado por su misma situación (asociaciones de padres).



5. El impacto del tratamiento del cáncer infantil y sus efectos secundarios

Herminia Arocas Canovas

Los tratamientos más comunes utilizados en el cáncer infantil son: quimioterapia, radioterapia, cirugía, otras intervenciones quirúrgicas (toma de biopsias, colocación del port a cath, etc.), trasplante de médula ósea...

Casi siempre incluyen pruebas dolorosas como: punciones, pinchazos, aspirado de médula...

La respuesta del niño ante el impacto de los tratamientos va a depender de: su edad, madurez, ambiente familiar, nivel socioeconómico, religión y cultura a la que pertenece y por supuesto a la reacción de su familia ante la nueva situación.

Los tratamientos pueden provocar efectos físicos, psíquicos y sociales en los niños:

-Físicos: Dolor. Náuseas y vómitos. Alopecia. Pérdida o aumento de peso. Pérdida de apetito. Cambios en la imagen corporal (cicatrices, amputaciones, etc.)...

-Psíquicos: Miedo. Síndrome de hospitalización. Baja autoestima. Regresión. Sufrimiento. Angustia. Trastornos del sueño. Complejos ante la nueva imagen...

-Sociales: Ruptura con la normalidad. Pérdida de autonomía. Aislamiento social. Excesiva dependencia del cuidador..

5.1 Estrategias que pueden ayudar al niño:

-Mostrar al niño que el hospital es un lugar de curación. Hay a su disposición todo un equipo en el que puede confiar.

A veces se lo puede pasar bien. Puede jugar, ver la tele, leer, contar cuentos, dar clase con el maestro, divertirse con los payasos o con los voluntarios.

-Aplicar técnicas de relajación y visualización para las náuseas y los vómitos anticipatorios.

-Educar a los padres en el respeto a la falta de apetito del niño y en el tipo de estrategias para trabajar la alimentación en el hospital.

-El niño debe ser informado de su estado actual según su edad y madurez. Se debe contar con su familia y el equipo médico-asistencial.

-Hacer que tome conciencia de que los tratamientos son efectivos, de que es raro que suceda una recaída, y si pasa se hará todo lo posible para que él esté bien.

-Si se producen trastornos del sueño es necesario detectar el motivo del insomnio y las pesadillas si las hay. Se pueden utilizar visualizaciones, dibujos y cuentos encaminados a que la conexión con el sueño sea agradable y buena...

-En las intervenciones quirúrgicas es conveniente informarle junto al médico de cómo va a ser la intervención. Hacer hincapié en que lo van a dormir, no va a sufrir y cómo se va a despertar. El psicólogo puede acompañar al niño al quirófano y se pueden utilizar estrategias distractivas para calmar la ansiedad (relajación, música, cuentos).

-Cuando se presente el miedo al dolor hay que ayudarlo con la medicación y darle apoyo emocional. Hacerle comprender que es transitorio. Consultar con el equipo médico medicaciones que alivien los vómitos, dolor de cabeza, abdominal...

-Reforzar los aspectos positivos de su nueva imagen. En el caso de alopecia, recordar que ésta es temporal. Permitir su desahogo emocional y canalizar su rabia de forma positiva. Se pueden utilizar técnicas tales como la detección de pensamientos negativos para transformarlos en esperanzadores.

-En el caso de las amputaciones es necesario informar al niño. Calmar su ansiedad, detectando y transformando sus pensamientos negativos. Más adelante se debe informar sobre la rehabilitación y la necesidad de prótesis. Reforzar su imagen y su autoestima potenciando su autonomía, sus valores y otras partes de su cuerpo.

-Si el niño presenta baja autoestima se deben reforzar sus conductas positivas, la expresión de sus sentimientos, sus valores y cualidades. Utilizar dibujos, cuentos, refuerzo positivo, apoyo social.

-Permitir las regresiones. Suelen darse sólo en el hospital.

-Si el niño está bien debe tener relación con sus amigos por teléfono o visitas a domicilio. El maestro del aula hospitalaria puede contactar con la escuela para que el niño reciba clases, visitas, cartas, llamadas. También se pueden hacer tutorías para explicar a sus compañeros su enfermedad y estado físico, a fin de prevenir fobias escolares y disminuir el fracaso escolar cuando llegue la vuelta al colegio.

Animar al niño a que participen en su cuidado otros miembros de la familia, voluntariado y del equipo asistencial. Evitar que se aíse.

-Hacerle ver que sus padres, al igual que él, a veces se ponen tristes, pero es transitorio, lo quieren y nunca lo van a dejar.

-Ayudar a la familia a normalizar la situación lo mejor posible. Utilizar el sentido común y el humor. Poner límites que al niño le den seguridad. La familia puede necesitar soporte emocional.

-Cuando fallece un compañero: con el permiso de los padres y junto al médico

se le explicará que a él no le tiene por que suceder lo mismo, pues no es la misma enfermedad y se le está tratando para curarle. Potenciar su confianza en el equipo y permitirle la expresión del duelo por el amigo muerto, que exprese su angustia, tristeza y miedo. Utilizar la empatía y la escucha activa.

La finalidad del apoyo psicológico es ayudar al niño y a su familia a normalizar y a vivir esta etapa con esperanza.

Es muy importante resaltar que este trabajo se debe hacer en colaboración con el equipo médico-sanitario, los profesores y pedagogos, el trabajador social, los payasos de hospital (en las comunidades donde los haya) y los voluntarios (asociaciones de padres, etc.).



6. Evaluación del proceso emocional durante el cáncer infantil

María del Pilar Ramírez Cons

Los padres de un niño con cáncer hasta el momento del diagnóstico eran personas con vidas “normales”; a partir de él van a estar sometidos a una circunstancia perturbadora y estresante.

Lo que tienen que afrontar es una enfermedad amenazante que les provocará un cúmulo de sentimientos, ante los que tendrán que utilizar unos recursos que les permitan afrontar la situación.

Tales emociones -que son absolutamente naturales- forman parte de un proceso que va desde el bloqueo hasta la aceptación. Según como lo afronten, estas emociones pueden ser manejadas adecuadamente, remitir o mantenerse.

6.1 Bloqueo:

Cuando a unos padres se les dice que su hijo tiene cáncer, la primera reacción puede ser un estado de conmoción temporal que les hace sentir confusos y desbordados. Pueden no entender las explicaciones iniciales y requerir explicaciones adicionales acerca de lo que le pasa al niño.

Cuando se dan cuenta de la realidad es cuando todos los sentimientos estallan. Se preguntan qué van a hacer, cómo lo van a soportar, cómo van a ocultar las lágrimas delante de él. Se sienten impotentes para enfrentarse a la enfermedad y su tratamiento. Pero la realidad es que la mayoría se enfrentan a la situación con gran valentía y entereza, aprendiendo a afrontar los problemas que van surgiendo de manera cada vez más eficaz.

La primera reacción más frecuente se sintetiza en la frase: “no puede ser verdad”. Es una negación parcial que viene acompañada de un bloqueo durante algunos días. Lo que hay detrás es la resistencia a asumir la irreversibilidad de los hechos. Funciona como un amortiguador ante ese diagnóstico no esperado, que les permitirá recobrar y ir haciéndose a la idea y movilizar otras defensas. Es lesivo únicamente cuando se emplea de modo continuo.

6.2 Rabia:

La negación es una defensa provisional, pues la realidad se impone. Es sustituida por sentimientos de rabia que les lleva a preguntarse: ¿por qué yo?, ¿por qué mi

hijo?. Son preguntas sin respuesta. Bajo éstos sentimientos laten la desesperación y son la expresión de una defensa ante el miedo a la posible muerte de su hijo.

Es uno de los sentimientos más difícil de sobrellevar porque se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra lo que les rodea: Dios, el personal sanitario o personas cercanas. Si no encuentran maneras sanas de encauzar esta rabia los padres pueden encontrar grandes dificultades en sus relaciones interpersonales.

Cuando se desplaza al equipo médico, nada de la conducta de los profesionales les cae bien. Se les deben aclarar las cosas sobre todo entendiendo que el dolor es el verdadero causante de esa hostilidad. Es importante que los padres, a pesar de estar enfadados, conozcan que el equipo entiende su comportamiento y les seguirá prestando su apoyo.

Cuando el entorno es capaz de tolerar esta actitud, sin tomarlo como algo personal, se ayuda a estos padres a calmar esa rabia. Si pueden confiar y expresar lo horrible que es para ellos que su hijo esté enfermo, y el terror que sienten ante la posibilidad de que pueda morir, estos sentimientos se aliviarán.

6.3 Culpa:

Los padres pueden reaccionar preguntándose si no serán responsables de la enfermedad del niño y pueden llenarse de autorreproches no realistas.

Se sienten culpables por no haber detectado antes los síntomas, por no haberles administrado cierta vacuna, por no haber acudido a tiempo al médico o al hospital, dudan si lo han alimentado bien, o culpan al pediatra que lo examinó últimamente y no hizo el diagnóstico...

Los sentimientos de culpabilidad también pueden llevarles a proteger en exceso al hijo durante el tratamiento, privándole de la autodeterminación que éste necesita para su desarrollo y madurez. El peligro de este comportamiento es que los niños se conviertan en verdaderos tiranos de sus padres. Estas situaciones es necesario detectarlas lo antes posible para ayudarles a resolverlas.

A fin de reducir esta culpa, es fundamental proporcionar a los padres información clara sobre la enfermedad y el tratamiento, y explicarles que estos sentimientos son una reacción común y normal ante el cáncer infantil; así, podrán comprender que el cáncer no es culpa de nadie. Y al mismo tiempo estimular la máxima participación de éstos en el cuidado del niño, motivándoles a adoptar un rol activo durante la hospitalización.

Todo ello favorecerá el desarrollo de un mayor control sobre la situación.



6.4 Miedo:

Ante una enfermedad que amenaza la vida es natural sentir una cierta cantidad de miedo después del diagnóstico. Da miedo porque no se comprende qué lo causa y no se puede predecir su curso. Ni lo comprenden ni lo controlan.

Tienen miedo a lo desconocido, a los efectos secundarios del tratamiento, a los dolores, a las pruebas médicas, a la vuelta a casa, donde estarán sin la protección del equipo hospitalario... Y también tienen miedo a perder los proyectos, pues desde el inicio de la enfermedad hasta que acaba el tratamiento pasa un largo período de tiempo en el que el ritmo cotidiano se interrumpe.

Para algunos padres el miedo suele incluir horribles visiones de muerte y se imaginan perdiendo la fortaleza necesaria para soportarlo.

Otros, pueden tener un miedo exacerbado ante cualquier síntoma. Cualquier resfriado o dolor de cabeza lo relacionan con la enfermedad.

Los miedos más profundos se ven reflejados en los sueños, donde adquieren la forma de pesadilla.

Los miedos de los padres con respecto a lo que siente el niño son posiblemente una expresión de sus propias necesidades, de sus propios temores.

El peligro del miedo es negarlo, y el antídoto es reconocerlo y expresarlo. La información clara sobre la enfermedad es el mejor mecanismo para desechar falsas ideas que se tienen sobre el cáncer.

6.5 Angustia:

Un número importante de padres presenta manifestaciones de angustia. El nerviosismo, el estrés, la fatiga acumulada, la dificultad para relajarse, los problemas de insomnio, son algunas de las manifestaciones.

Suelen estar provocadas por la incertidumbre acerca de la evolución de la enfermedad (por eso se dispara con la aparición de complicaciones) y probablemente porque no asumen el hecho de que su hijo tiene cáncer. Y el tratamiento les recuerda constantemente la experiencia desagradable que desean que acabe cuanto antes. Los niños suelen percibir la angustia de sus padres a través de signos no verbales y se puede producir un contagio emocional que puede tener efectos negativos sobre estos.

Cuando los padres mantienen la obsesión de la muerte, la angustia persiste y pueden entrar en una espiral de pesimismo, dificultando la lucha activa que se requiere



para superar esta situación.

En general, los momentos de más angustia suelen ser los relacionados con el diagnóstico, el ingreso hospitalario, las intervenciones quirúrgicas y las recidivas. En todos estos momentos una de las necesidades fundamentales que tienen es la de hablar de su angustia.

Una buena información y comunicación con el equipo hospitalario puede ayudarles a dejar de sentir que están condenados para siempre.

6.6 Tristeza:

Después de la primera conmoción y una vez exteriorizada la rabia y el miedo, pueden experimentar sentimientos de tristeza. Estas emociones han demandado una gran cantidad de esfuerzo y energía, y el cansancio y la frustración motivados por una preocupación constante pueden desgastar a los padres. Estos pueden limitar sus actividades, distanciarse de su entorno social y tener una pérdida de interés por todo, salvo lo que respecta al hijo enfermo.

Suelen aparecer síntomas depresivos, que incluyen la tristeza reactiva, los períodos de llanto impredecible, los trastornos del sueño y del apetito, la incapacidad para concentrarse y la desesperanza respecto al futuro.

La tristeza es una barrera para una comunicación eficaz porque causa incapacidad para comprender, recordar u oír.

Cuando éste sentimiento se prolonga, necesitan ser escuchados en sus aflicciones, pues poder hablar abiertamente de las dificultades y problemas causados por la enfermedad les alivia.

6.7 Expresión de sentimientos:

Los padres atraviesan una gran variedad de estados de ánimo a partir del diagnóstico, provocados por la posibilidad de la muerte de su hijo.

El primer paso es aceptar estos sentimientos y comprender que son emociones normales ante la circunstancia que están viviendo.

Necesitan que se les permita expresarlos en lugar de negarlos, para que los “sentimientos inadecuados” cambien más rápidamente a medida que comprenden la situación.

Hay que evitar los extremos: algunas familias llegan casi a suprimir todo intercam-

bio emocional, solo intercambian información de lo que está sucediendo, pero no suelen expresar casi nunca sentimientos de tristeza, miedo, rabia ni tampoco alegría. Este comportamiento lo tienen ante el niño, en su trabajo y ante el entorno en general. Piensan que si expresan angustia los demás no sabrán qué contestar, ni qué hacer. Y aunque no siempre es así, también es cierto que algunos familiares y amigos se distancian de unos padres que sufren y precisan apoyo.

Otros permiten tanto la expresión de la rabia, que están casi permanentemente irritados.

El ambiente más saludable es aquel en que la tristeza, la alegría, la rabia y el amor, se expresan abiertamente.

Las familias que comparten información y emociones suelen ser las mejor adaptadas.

Permiten entre sus miembros la expresión de los sentimientos, aceptando y respetando las características individuales de cada uno. El apoyo emocional dentro de la pareja, el de los padres hacia el hijo enfermo y entre los miembros de la familia supone un elemento decisivo para la disminución del estrés.

Ayudan a la expresión de los sentimientos los grupos de apoyo en el que participan los padres de los niños ingresados. Estas reuniones proporcionan una oportunidad para compartir estrategias de afrontamiento y para comprender que sus sentimientos y experiencias son sentidos por otros padres que están en circunstancias similares.

6.8 Mantenimiento de algunas aficiones:

Al ser el cáncer una enfermedad de larga duración, a partir del diagnóstico, la familia va a vivir bajo un fuerte estrés. Son conscientes de la gravedad de la enfermedad del niño y a la vez deben aprender a tolerar periodos de incertidumbre durante el tratamiento. Por ello es recomendable que desde el primer momento traten de mantener sus costumbres de vida al máximo, o al menos lo más normal posible, como por ejemplo: no abandonar la educación de los hijos sanos, atender sus reuniones escolares, buscar nuevas maneras de hacer cosas que siempre han hecho y no enfocarse exclusivamente en la enfermedad sino en otras tareas diarias.

Aunque en el período inicial la vida de los padres está dominada y determinada por la enfermedad del niño tan pronto como sea posible deben volver a hacerse cargo de su vida.

Es necesario que lleguen a un equilibrio entre los cuidados del niño y la atención

de sus propias necesidades, aunque les resulta muchas veces tremendamente difícil. Pero es de capital importancia que las personas que cuidan, se cuiden.

6.9 Vivir el presente:

Después de los primeros momentos de aturdimiento, una de las primeras recomendaciones a los padres es la de vivir cada día poniendo objetivos concretos a corto plazo para sentir que se van venciendo etapas en el proceso de tratamiento. Ya que debido a la incertidumbre del pronóstico, no es posible hacer planes con la certeza de que se vayan a poder realizar. Sólo es real el momento presente, y vivirlo con intensidad es la mejor manera de luchar.

Muchos padres a partir de la enfermedad del hijo toman conciencia de que no han aprendido a encontrar el tiempo necesario para jugar con él por haber vivido a toda prisa.

A partir de allí reordenan las prioridades, compartiendo más el presente con su hijo, tiempo que no solo dedican a la enfermedad, sino simplemente a estar juntos.

Es también necesario insistir en la disciplina y el buen comportamiento del hijo en el presente. No dejarla para cuando el niño esté mejor.

6.10 Búsqueda de apoyo en el entorno:

Cuanto más recursos de afrontamiento y cuanto mayor sea la calidad del apoyo social que reciban los padres más rápidamente y adecuadamente se adaptarán al tratamiento. Ningún padre puede enfrentarse solo a esta situación.

Los cambios en la vida cotidiana tras la enfermedad traen dificultades que pueden verse aliviadas con la ayuda de amigos y familiares, por ejemplo: haciéndose cargo de las tareas domésticas o de los otros hijos, o reemplazándoles algunas noches en el hospital. Es importante que no sea la misma persona la que se quede durante los periodos de ingreso todas las noches con el hijo. Es necesario que el cuidado sea compartido para que ésta pueda volver a casa, estar con sus otros hijos y ocuparse también de ella. Y de esta manera volverá al hospital con más energías para cuidar al niño.

En general hay personas en el entorno que desean prestar esta ayuda, pero a veces no saben de que manera ofrecerse. Si los padres se encuentran muy desbordados y asustados pueden no responder a estas ofertas de ayuda. Por ello es importante que cuiden sus relaciones de amistad, pues la comunicación con los amigos les recon-



forta y constituyen un importante apoyo emocional.

Otra fuente de apoyo es una comunicación abierta con el equipo asistencial que contribuye de forma positiva al proceso adaptativo, tanto dando una información clara, como apoyo emocional.

Además de la familia, los amigos y los profesionales, están las Asociaciones de Padres que ofrecen determinados servicios que no proporciona el sistema sanitario: alojamiento para familias desplazadas, atención psicológica y social, grupos de apoyo e información...



7. Intervención psicológica con el niño enfermo de cáncer y su familia

Jesús Cuartero Martínez

Numerosos son los estudios, investigaciones y referencias que nos confirman la imposibilidad de afrontar el cáncer pediátrico desde un abordaje exclusivamente médico. La magnitud del impacto del diagnóstico, las características de los propios enfermos –niños y adolescentes–, la alteración del funcionamiento interno del núcleo familiar, entre otros muchos efectos que provocará la enfermedad, dibuja una realidad compleja, que requerirá más de una única intervención.

Por tanto, resultará imprescindible introducir estrategias que den respuesta a los aspectos emocionales, psicológicos, sociales, educativos... solo así, mediante la combinación de todas estas variables podremos construir una atención integral, lo suficientemente amplia como para responder a las características propias y únicas de cada núcleo familiar.

Este es el proceso sobre el que las distintas Asociaciones han ido, en la medida de sus posibilidades, articulando diversos Programas de Apoyo y Soporte dirigidos a mejorar la calidad de vida de este colectivo. Programas que incluyen servicios de piso de acogida, de ayudas económicas, de atención social, escolar y de apoyo psicológico.

Será desde la perspectiva del psicólogo que ha de realizar su tarea con niños y adolescentes enfermos de cáncer, con sus padres y hermanos donde centraré mi reflexión. Mi objetivo es participarla con todos aquellos profesionales, que en algún momento de su labor profesional tengan que trabajar con estos niños, y que con toda seguridad tendrán un mar de dudas a la hora de hacerlo.

Con independencia de orientaciones y modelos teóricos que podamos tener, con autonomía de las técnicas de intervención que de cada uno de ellos derivan y constituyen nuestros instrumentos de trabajo, la comunicación es una herramienta que nos es común a todos. Proceso inherente a toda relación entre personas, va a cobrar especial importancia en nuestra labor diaria con este colectivo, ya que constituirá el vehículo con el que podremos recoger información, detectar estados del sujeto, proponer tareas y sugerir alternativas.

Por tanto, no nos referiremos única y exclusivamente al concepto de cómo dar malas noticias (Buckman, R.: “Com donar les males notícies: una guia per a professionals de la salud”. Eumo Editorial. Barcelona. 1998), sino al conjunto global de situaciones por las que pasará el paciente y su familia.

7.1 Fases en el proceso de la enfermedad:

En el siguiente gráfico, podemos observar una representación de las diversas fases que podría recorrer un paciente desde el momento en que se le diagnostica la enfermedad hasta que es dado de alta (primera columna). También se recoge la posible recaída, para aquellos casos más complicados (segunda columna) y la fase terminal y duelo en aquellos otros que desafortunadamente, no podrán superar la enfermedad (tercera columna):



Núcleo Familiar:

Cada una de estas fases, con sus características propias, condicionará, nuestro posicionamiento a la hora de comunicarnos con algún miembro del núcleo familiar. Por núcleo familiar entenderemos aquel constructor constituido por el propio niño o adolescente enfermo, sus padres y sus hermanos, así como las relaciones e interacciones que la situación de enfermedad origina.



Una vez que se inicia este recorrido, con la notificación del diagnóstico, deberemos tener en cuenta las siguientes recomendaciones, en función de cada uno de los componentes con los que tenemos que ofrecer nuestra ayuda:

Padres:

- Ser conscientes de su carga emocional.
- Recoger la aflicción y preocupación máxima.
- Mitigar sus atribuciones catastróficas.
- Necesidad de utilizar un lenguaje claro y conciso.
- Realizar una presentación progresiva.
- Respetar su proceso de asimilación.
- Permitir sus reacciones adversas (Agresividad, sentimiento de culpa, miedo, ansiedad...).
- Utilizar una respuesta empática.

El niño o joven enfermo:

- Hablarle siempre de manera honesta.
- Adaptar la información a su edad.
- Permitir que reaccione según su propio modo de ser.
- Responder a sus preguntas clara y simplemente.

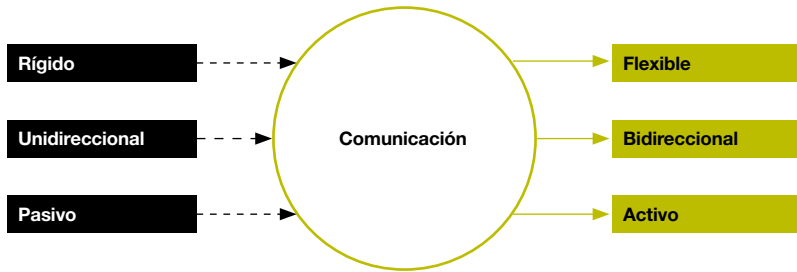
Los hermanos:

- Intentar que sean los padres los que informen.
- No mentir.
- No retractarse.
- Adaptar la verdad al niño.
- Permitir que pregunten y expongan sus dudas.
- No crear falsas expectativas.
- Hablar antes de que se produzca el duelo.
- Compartir la pérdida.

Proceso comunicativo:

Deberíamos intentar que el proceso comunicativo, se definiese por su capacidad de intercambio, por facilitar el trasvase de información entre nuestros pacientes y nosotros, evitando provocar una situación estática, en la que más que un canje, se produzca una sensación de interrogatorio.





Para conseguir este ambicioso objetivo nos será de gran ayuda adoptar una posición empática, en el que prime la escucha activa, una actitud tranquilizadora y esperanzadora, que denote respeto y confianza, prestando atención a los detalles, y adaptada al momento y situación en la que se encuentre el núcleo familiar, o el sujeto con el que estemos interviniendo.

Asimismo, deberíamos intentar preocuparnos menos por lo que vamos a decir nosotros que por lo que nos va a decir el paciente o su familia. De igual forma, no deberíamos juzgar ni imponer nuestro criterio al paciente. Es cierto que muchas veces estamos tan orientados a provocar un cambio, que corremos el peligro de no prestar atención a la parte emocional, que en determinados momentos solo necesita ser atendida, escuchada cuando necesita ser expresada. A veces esta diferencia de objetivos puede provocar una gran sensación de aislamiento e incomprensión, que puede socavar gravemente nuestra imagen y nuestra capacidad de ser útiles.

Todo ello sirve para recordar lo difícil que resulta conseguir un proceso comunicativo óptimo, sobre todo cuando nos hallamos en situaciones de enfermedad grave, y en un determinado grupo de casos, con un desenlace fatal.

Por lo tanto, será fundamental superar las dificultades que hablar con un paciente siempre entraña, y que a modo de resumen podríamos encuadrar en cinco factores:

- Falta de formación en estos aspectos específicos.
- Falta del tiempo para establecer un proceso comunicativo idóneo.
- Miedo a causar dolor por lo que podamos decir.
- Miedo a no saber que decir.
- Miedo a mostrar nuestras propias emociones.

Si conseguimos encontrar el equilibrio entre lo que decimos, lo queremos decir y lo que deberíamos decir, y si además, este equilibrio es lo que el paciente necesita oír, habremos avanzado enormemente en nuestro objetivo de dar la mejor atención que el paciente y su familia requiere.



8. Necesidad de fomentar la normalización en el niño enfermo

María Eugenia Navarro Montoya y María José Nebot Monzonis

Entre los objetivos de los profesionales del ámbito sanitario y psicosocial se encuentra el de ayudar al niño oncológico y a su familia a normalizar la vida, ayudándoles a recuperar el control sobre la misma, mientras están sometidos a unas circunstancias enormemente estresantes.

Para poder planificar el proceso de normalización, es necesario tener en cuenta el estilo de vida del niño o adolescente antes del diagnóstico. Mediante entrevistas semiestructuradas y cuestionarios adecuados, realizados tanto al niño como a sus padres y profesores, se obtiene la información necesaria.

Conocer lo que motiva, lo que ilusiona al niño, nos permite proporcionarle estrategias cognitivas y conductuales, que le ayuden a reconstruir su entorno en un momento difícil, que no favorece el afrontamiento, sino que es más proclive a la evitación.

Los ámbitos de actuación se van a centrar fundamentalmente en el hospital y en su centro educativo, éste porque es el que le aporta la sensación de continuidad con su vida de siempre y el entorno hospitalario porque debemos conseguir que sea el nexo de unión entre el antes y el después del diagnóstico.

La primera hospitalización del niño es la puerta a un ambiente extraño que va a formar parte de su vida durante un largo periodo de tiempo. Por lo tanto favorecer la adaptación al medio hospitalario es tarea que incumbe de lleno al psicólogo.

Debemos conseguir que la experiencia hospitalaria proporcione beneficios al niño, cubriendo la necesidad de socialización que éste tiene y permitiéndole continuar con su desarrollo cognitivo y afectivo.

El psicólogo debería conocer los recursos de los que dispone el Hospital (aula hospitalaria, animador sociocultural, salas de juegos, biblioteca, voluntarios...), para que los niños y adolescentes puedan beneficiarse de la realización de actividades lúdicas y de aprendizaje.

La realización de estas actividades es una eficaz ayuda para optimizar la intervención psicológica, ya que de esta forma conseguimos los siguientes objetivos:

- Motivar al niño para que mantenga relaciones sociales.
- Evitar conductas de aislamiento y retraimiento.
- Continuar con el proceso educativo.

Los sistemas de apoyo social del niño pueden verse alterados por las siguientes circunstancias:

- las dificultades que plantea la hospitalización
- el malestar emocional que conlleva estar enfermo
- presuponer el rechazo por parte del grupo de referencia al sentirse diferente

Es necesario que el niño continúe las relaciones con amigos, hermanos y otros miembros de su familia, para ello es interesante conseguir que participen en la medida de lo posible en el día a día del hospital. Así puede evitarse la sensación de aislamiento en el niño.

Dentro del programa de atención psicológica se debe resaltar el apoyo educativo, que se inicia desde el mismo hospital, como ya hemos comentado. Es muy importante amortiguar en la medida de lo posible, la interrupción de la vida escolar, que como sabemos no sólo implica un déficit en la adquisición de conocimientos académicos sino que afecta a otras áreas como:

- bienestar emocional
- desarrollo personal
- relaciones interpersonales
- integración en un grupo

La coordinación y comunicación entre los distintos profesionales que van a llevar a cabo el apoyo educativo del niño es fundamental. De una forma muy esquematizada podemos realizar una secuencia de la puesta en marcha de esta intervención:

- Contacto del maestro del aula hospitalaria con el tutor /a del niño, para realizar intercambio de información y planificar tareas.
- Asignación del maestro de atención domiciliaria y coordinación con el tutor para la planificación de actividades, evaluaciones...adecuando el currículo a la nueva situación del alumno.
- Fomentar y facilitar la incorporación de sus compañeros al trabajo en casa cuando



realicen trabajos, preparen exámenes...

-Continuar con el apoyo educativo, siempre que sea posible, hasta que el niño esté funcionando en el aula con total normalidad.

La puesta en marcha de estos Programas de Atención Domiciliaria atenúa el retraso escolar que podría haber provocado la hospitalización y la sensación de estar perdido cuando vuelve al colegio, disminuyendo su temor, ansiedad y la sensación de sentirse diferente.

Si la comunicación entre el niño y sus compañeros se ha mantenido desde el momento del diagnóstico, la adaptación al aula no será traumática, ya que los compañeros tendrán información de los posibles cambios físicos y psicológicos que hayan surgido en su compañero, por lo que se reduce la expectativa que su vuelta al colegio o instituto pueda conllevar.

En este momento el profesorado juega un papel importante al tratar al niño como los demás, ya que una muestra de sobreprotección generaría incomodidad al alumno y podría provocar actitudes y comportamientos negativos en sus compañeros.

Para considerar que el proceso de normalización del niño se desarrolla correctamente fuera del hospital debemos observar sí:

- habla de su enfermedad
- mantiene las relaciones habituales con su familia extensa
- tiene un funcionamiento independiente según su edad de desarrollo
- mantiene la organización diaria
- está aceptado en un grupo
- participa y propone actividades en su grupo

El manejo del miedo, la ansiedad y la preocupación en el niño oncológico van a ser requisito fundamental para conseguir el objetivo propuesto: que la enfermedad altere lo menos posible su vida.



II

Valoración de la adaptación familiar en situación paliativa

1. La información en situación paliativa

Rosario Vázquez Domínguez

Cuando una enfermedad terminal amenaza los vínculos existentes entre padres e hijos/ as, los roles tradicionales de protección y cuidado se estrellan contra la realidad, revelando la vulnerabilidad humana y sus limitaciones. Factores sociales, psicológicos y religiosos van a influir en el enfrentamiento a esa realidad, para bien o para mal, dependiendo de lo que ese ser querido simbolice en nuestras vidas.

Los niños/ as tienen derechos que deben ser escuchados y respetados. La primera obligación del equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos (ECPP) es con el paciente infantil y no con su familia. Se deben anteponer siempre los intereses del paciente. Por lo tanto, es obligación del equipo escuchar.

Antes de transmitir información a la familia, el ECPP debe elaborar una estrategia para lo cual necesita tener determinada información sobre la familia:

-Composición del núcleo familiar: Quiénes son sus miembros, a qué se dedican, edades, si hay algún otro miembro enfermo, quiénes son los que más comparten con el niño/ a enfermo, el rol del paciente dentro del seno familiar.

-La dinámica familiar: Es preciso saber cómo funciona esa familia, quién es más o menos importante, qué características tienen, sean positivas o negativas, quién está más preocupado/ a por el bienestar del paciente, hacen preguntas o asumen un papel pasivo...

-Cómo se han portado con el paciente desde que todo empezó: En ocasiones el equipo puede encontrarse con familias incapaces de seguir sus prescripciones, simplemente por el hecho de no poder asumir una situación que provoca tanto sufrimiento.

-El ámbito social: Dispone de recursos económicos, nivel educativo, otras patologías (adicciones, psiquiátricas, etc.). Recabar información del equipo que les atendió anteriormente.

Una vez obtenida esta información, el equipo deberá seleccionar con qué miembros de la familia va a reunirse.

Para proceder a dar información, es preciso seguir una serie de pasos, independientemente de los recursos propios de los miembros del ECPP, que permitan a la familia asimilar la información y utilizarla para su propio bienestar o el del paciente.

1.1 Qué informar a la familia:

Es importante saber cuál es la actitud de la familia ante la información; así, analizando su lenguaje no verbal se identificará qué es lo que la familia desea o necesita saber, cuáles son sus temores.

Es preciso definir los datos en el aquí y ahora del paciente. Suele recomendarse hacer el recorrido del proceso de enfermedad desde el diagnóstico hasta el momento actual, con el fin de ayudarles a tomar conciencia de la situación.

Después llega el momento de contestar o recoger aquellas preguntas que formule la familia, o el paciente en caso de que se haya decidido que asista a la reunión familiar.

1.2 Cómo informar:

La información debe darse de forma lenta, continua, precisa, sin contradicciones, no usar tecnicismos, respetar el ritmo de la familia. También es conveniente valorar la cantidad de información, y estar dispuesto a repetirla a menudo.

No quitar las esperanzas. Focalizar el discurso en los aspectos relacionados con la calidad de vida: control de síntomas, apoyo psicoemocional, etc. Es preciso transmitir que estará lo mejor posible hasta el final, un final que nos deje a todos en paz...

1.3 Cuándo y cómo informar:

El dar la información lo antes posible, ya que cuanto antes lo asimilen, antes podrán pasar a ocuparse, es decir, disponer del tiempo que queda para hacer lo que la familia y el hijo/ a consideren mejor, por ejemplo disfrutar de alguna actividad lúdica, resolver enfados con algún miembro de la red de apoyo familiar o social.

Se debe informar en un lugar que proporcione privacidad, sin interrupciones, es preciso disponer de tiempo suficiente para hablar, dar soporte psicoemocional.

Es posible que en algún momento del proceso el equipo que comenzó el tratamiento crea expectativas de curación, con lo que las reacciones posteriores de la familia pueden ser diversas: ambigüedad sobre el equipo curativo, enfado por no cumplir con las expectativas de curación.

Es necesario validar los sentimientos de la familia y del hijo/ a, no personalizar emociones como la ira y el enojo, y estar abiertos a resolver todas sus dudas, sean



estas de tipo médico, emocionales, sociales y/ o espirituales.

Sin duda el ECPP debe ser multidisciplinar, tener capacidad de escucha, mantener una actitud empática y revisar sus propios sentimientos respecto al fracaso en la curación.

La información en sí, es uno de los componentes de la comunicación, junto con el establecimiento de la relación. En Cuidados Paliativos se deben considerar una serie de aspectos:

-Derecho a la información: Ley de la Sanidad Española, artículo 5, (BOE 102,29/86):”Todo enfermo tiene derecho a que se le dé, en términos comprensibles, a él y a sus familiares información completa y continuada, verbal o escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”.

-Decir o no la verdad: La verdad es un proceso y no un conjunto de hechos que nunca cambian. Decir la verdad no es incompatible con la esperanza y va a favor del respeto ético de autonomía del paciente.

Desde el punto de vista legal existen dos excepciones a la obligatoriedad de informar al enfermo: los menores de edad o discapacitados psíquicos en cuyo caso se informa a los padres o tutores legales. El llamado privilegio terapéutico según el cual el médico puede omitir una información si ésta supone un riesgo vital para el paciente.

De igual manera el enfermo tiene derecho a no ser informado si así lo expresa.

Según Sanz Ortiz respecto de la información, él dice que en la práctica:

-Todos intuyen lo que está sucediendo.

-La cuestión no es “si decir o no decir”, la cuestión es “cuándo y cómo decir”.

-El paciente no pregunta lo que no quiere saber.

-No se debe comprometer la relación con el enfermo prometiendo no decir nada.

-La verdad tiene un amplio espectro con un extremo devastador y otro más suave. El enfermo siempre prefiere el suave.

-El objetivo es hacer el proceso de morir más fácil y no aplicar el dogma de decir siempre la verdad.

En nuestro entorno cultural y en el caso de los niños/ as todo se complica, siendo normalmente la primera reacción de la familia ocultar el diagnóstico o pronóstico

al paciente de una enfermedad que a priori supone terminal.

En algunos casos esta actitud de los padres, es mantenida por los profesionales sanitarios, generándose “la conspiración de silencio”. Es preciso reconocer que esta actitud se adopta por varias razones: intento de autoprotección, proteccionismo, querer evitar sufrimiento o por temor a la reacción. Esto se mantiene en parte por actitudes paternalistas que niegan el derecho del enfermo y por una falta de preparación de los profesionales para abordar estas situaciones.

En otros casos se da el doble silencio, en el que el paciente interpreta el silencio como un gesto bienintencionado, sin embargo cuando la enfermedad avanza, lo que provoca es incomunicación y sufrimiento.

En definitiva, nuestro papel dentro del equipo multidisciplinar es el de facilitar el proceso de comunicación dentro de la familia, entre la familia y el equipo, entre la familia y el paciente, entre ésta y sus redes de apoyo familiar y/ o social.



2. La comunicación en situación paliativa

Rosario Vázquez Domínguez

Los pacientes que se encuentran en una enfermedad terminal, necesitan expresar sus preocupaciones, miedos, dudas... a alguien que sepa escuchar para que de forma gradual y a su ritmo, éste vaya adaptándose a la situación y a la comprensión de lo que está pasando.

En el caso de los niños esa información debe adaptarse al concepto de enfermedad y muerte que tenga el paciente en función de su proceso evolutivo.

De todas formas la familia, al igual que el paciente, padece el dolor intenso de ver frustradas sus expectativas respecto de ese hijo/ a, de ver que todo lo padecido no ha servido. Por lo que será necesario ser muy respetuosos con ellos.

Es preciso crear un espacio para proporcionar un soporte emocional donde se facilite el diálogo, la escucha activa, y la comunicación, ayudando a una adecuada resolución de la fase de adaptación a la situación terminal.

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial y uno de los instrumentos básicos en Cuidados Paliativos.

La comunicación en la situación terminal gira sobre dos grandes ejes que se entrelazan entre sí:

-La información, básica para elaborar el diagnóstico, el tratamiento y la participación del paciente en la toma de decisiones.

-La relación asistencial, planteada desde el modelo de relación de ayuda o counselling.

Los pacientes y sus familias necesitan utilizar mecanismos defensivos que les permitan contener su angustia de alguna manera y reducir así el impacto de su sufrimiento.

Entre las situaciones que pueden favorecer el establecimiento de barreras entre el enfermo y la familia, nos encontramos con:

-Que la familia y el enfermo tengan distintos niveles de información

-Que tengan distinta percepción de la realidad

-Negación de la enfermedad por parte de la familia

-Dificultad para aceptar la muerte del ser querido



- Represión de los sentimientos: dolor, tristeza, miedo
- Cansancio físico y psicológico
- Miedo a hablar sobre la muerte
- Dejarse llevar por los propios sentimientos
- Decir al paciente lo que debe o no debe hacer

Será tarea del equipo mediar y ayudar a que estas barreras sean cada vez menores. La relación de ayuda (counselling) es un estilo de relación entre el profesional, el paciente y su familia que pretende mejorar la salud o calidad de vida del enfermo y, a su vez, cuidar del profesional.

2.1 Habilidades de comunicación útiles en cuidados paliativos:

-Empatía: Es la capacidad de conectar con el sentir del otro, de recoger su emoción, de ponerse en su lugar. Es preferible transmitir empatía de modo no verbal y evitar frases hechas como “te comprendo...”

En un intento de empatizar se pueden producir errores como:

- Quitarle importancia a su situación: “No te preocupes...”, con lo que se deslegitiman sus sentimientos.
- Contra-argumentar: “Pues anda que yo...” “Que va, eso no es así”.
- Dar consejos prematuros y no solicitados: “Lo que tienes que hacer es...”
- Interpretar sus emociones: “A ti lo que te pasa...”

-Comunicación no verbal: Más del 50% de lo que transmitimos en la comunicación es no verbal. En ella se incluyen:

- Aspectos no relacionados con la palabra: mirada (horizontal), expresión de la cara, movimientos de la cabeza, sonrisa, postura del cuerpo, gestos de las manos, distancia/proximidad, contacto físico, apariencia personal.
- Aspectos relacionados con la palabra: volumen, tono, fluidez, duración, velocidad, claridad...

Si la comunicación verbal y no verbal dicen lo mismo, aumenta la eficacia de la comunicación, de lo contrario la relación se deteriora, prevalece lo no verbal.

-Escucha activa: Distinguir entre oír y escuchar. Oír es un acto pasivo mientras

que la escucha es activa. La escucha activa consiste en escuchar y reforzar lo que dice el paciente y su familia mediante aspectos verbales (asentir, parafrasear, resumir) y no verbales (mirada, gestos de asentimiento, posturas...) para facilitarles que continúen con la comunicación.

Escuchamos lo que dice el paciente y su familia, cómo lo dice y qué quiere decir.

-Refuerzo: Es una habilidad de comunicación que pretende estimular las conductas positivas del otro, además consigue aumentar la autoestima y mejora la relación.

-Preguntas: Es importante crear un espacio en el que el paciente, si lo desea, pueda hacer preguntas. Las preguntas del profesional deben ser abiertas para no cerrar la comunicación.

-Asertividad: Este estilo de comunicación resulta fundamental en aquellas situaciones de conflicto con la familia, el paciente y el equipo. Se trata de defender nuestros intereses y opiniones frente a los demás sin agresividad.

En la situación de Cuidados Paliativos el paciente y su familia se enfrentan a la muerte, pone de manifiesto la finitud y vulnerabilidad de la vida humana. Al misterio de la muerte cada persona se enfrenta de un modo único. Desde el acompañamiento, respetaremos la actitud del enfermo cuando se instala en la negación y decide guardar silencio, o nos transmiten su rabia o tristeza.

El objetivo prioritario del equipo asistencial es evitar la incomunicación de la familia con el paciente para que ésta les permita poder vivir y compartir esta etapa de la vida.

3. Evaluación de las emociones y los recursos durante los cuidados paliativos

Ana María Segura Román

El cáncer infantil en fase terminal, constituye un gran reto para las familias. Cuando la muerte se ve de cerca el miedo envuelve al propio niño, a los padres y al personal asistencial que lo cuida.

Es preciso tener en cuenta que cuando no se puede curar siempre se puede aliviar y consolar.

En esta fase hay que prestar especial atención a los cuidados psicoemocionales. Es importante dejar hablar al niño, no eludir sus preguntas, darle respuestas simples

y directas. Es necesario también ayudarle a resolver posibles conflictos espirituales adecuándose a las peculiaridades únicas de cada enfermo.

A los niños, según su edad, conviene hablarles de la causa del dolor y de las posibles opciones terapéuticas a su disposición, nombrando sus ventajas y desventajas. Y con los adolescentes se deben negociar los cuidados.

A los padres hay que darles la información de forma progresiva, asegurándose de que se han enterado y evitar las afirmaciones rotundas que pueden ocasionar conflictos.

El cambio de tratamientos curativos a cuidados paliativos debe aceptarse, por parte de los padres, con el pleno convencimiento de que el niño ha recibido los mejores cuidados médicos disponibles. De no ser así, les puede quedar la duda que no se ha hecho todo lo posible por salvar a su hijo.

Angustia, tristeza, miedo, rabia, ira, culpabilidad son las respuestas más comunes de los padres ante la pérdida potencial de su hijo.

A pesar de haber recibido señales claras durante el curso de la enfermedad de que el tratamiento no estaba produciendo los efectos deseados la negación y la incredulidad suelen aparecer.

Los sentimientos de culpabilidad surgen debidos a la impotencia sentida por los padres ante la incapacidad de proteger a su hijo contra la enfermedad. En ocasiones piensan que podían haber tomado más precauciones ante la aparición inicial de los síntomas o a veces creen haber transmitido genéticamente la enfermedad a su hijo. En caso de fallecimiento la culpa se puede ver intensificada por el hecho de haber sobrevivido al niño.

Durante esta etapa suelen preguntarse: ¿Cómo será la calidad de vida de nuestro hijo?, ¿Qué medidas podemos adoptar para disminuir el dolor y el sufrimiento de nuestro hijo?.

Cuestionándose, a veces, su propia capacidad para afrontar la situación con la máxima serenidad posible y no poder prestar al niño los cuidados que necesita.

Otra tarea difícil para ellos durante estos momentos es tener que ceder parte de su autoridad y control sobre su hijo al equipo médico. Esto no sólo intensifica su impotencia sino que añade más preocupación por no poder proporcionar al niño la protección deseada.

Una decisión importante es la determinación del lugar donde prefieren que muera el hijo.



A menudo los niños son excluidos de la situación debido a la creencia de que por su edad no pueden entender lo que les pasa. También para intentar eliminarles sufrimiento innecesario. No se hace más que subestimar su sensibilidad para percibir y captar los cambios en el ambiente.

Esta actitud más que minimizar el sufrimiento lo aumenta ya que el niño se encuentra aislado y desprotegido al no poder manifestar sus sentimientos y posibles preocupaciones.

Se debe explorar qué entendimiento tienen de lo que les está pasando, que fantasías, que miedos, porque muchas veces se culpan de lo que les ocurre como si fuera un castigo por haber sido malos. O atribuyen causas erróneas a su enfermedad. También hay que preguntarles que cosas les gustan o les ayudan. Y después hay que compartir esta información con los padres, porque a veces los niños protegen a su familia del mismo modo que ésta los protege a ellos.

El análisis de la situación en la que se encuentran los niños nos permite:

- Atender a sus necesidades y minimizar su sufrimiento ante la situación de enfermedad. Los niños necesitan apoyo y atención especial durante el periodo previo a su muerte aunque aparenten calma y tranquilidad.

- Facilitar la elaboración del duelo posterior de los familiares para prevenir posibles complicaciones futuras. Las circunstancias que rodean a la muerte y los comportamientos por parte de los adultos hacia los niños pueden determinar en gran medida su elaboración. En un primer momento se debe facilitar la comprensión, la expresión de emociones, dudas y preocupaciones. No dar falsas expectativas, mantener el contacto físico, manifestar afecto y favorecer la implicación en las tareas de cuidado y atención al niño enfermo. Después, en un segundo momento, hay que permitir la despedida, él poder hablar del fallecido y hacer preguntas, proporcionar seguridad, escuchar, informar y favorecer la expresión de las emociones que sucedan.

Con los niños en situación terminal debemos:

- comunicarnos de modo honesto y sencillo

- dar al niño la oportunidad de compartir sus vivencias

- potenciar su participación en la toma de decisiones acerca de su tratamiento en la medida de lo posible según su edad

- entrenarle en el uso de técnicas que le puedan ayudar a controlar sus síntomas, a

desahogar su ira y tristeza

-permitir que se mantenga el contacto tanto con la escuela como con sus amigos

Con los hermanos del niño:

-averiguar el concepto que tienen sobre el cáncer y su tratamiento

-ofrecerles una comunicación honesta y sencilla

- explicarles porqué sus padres pasan menos tiempo con ellos

-propiciar que visite a su hermano enfermo en el hospital y facilitar la comunicación entre ellos

-evitar sobrecargarlos con tareas que no sean propias de su edad

-es más aconsejable para ellos que en la medida de lo posible sean cuidados en su propia casa durante los ingresos hospitalarios del hermano enfermo

-ayudarle a mantener sus actividades escolares y sociales

-igual que sus padres, ellos se benefician de una participación activa en los cuidados

-darles la oportunidad de despedirse de su hermano antes de morir, así como la de participar en los ritos de despedida que la familia realice



4. Participación en el cuidado del niño enfermo terminal

Ana María Segura Román y José Antonio Celma Juste

4.1 La implicación de los miembros de la familia:

El cuidador principal es aquel miembro de la familia que acompaña al niño enfermo durante el tratamiento y que mantiene el contacto entre el equipo médico y el resto de la familia.

Ante una situación de sufrimiento la familia suele vivir con serias dificultades la redistribución de sus roles. La comunicación se puede hacer más difícil por miedo a compartir el sufrimiento, debido a la propia incertidumbre o por la incapacidad de hacerse cargo de la nueva situación. También puede disminuir la capacidad de pensar y actuar a la hora de tomar las decisiones adecuadas.

Ocultar la verdad a los hermanos puede conducir a no aceptar su propio proceso de aflicción, estimular fantasmas relacionados con su responsabilidad y preocupaciones con su propio bienestar. Pueden aparecer enfermedades psicógenas en éstos a fin de recibir la misma atención que el hermano enfermo.

En la medida que el hermano necesite se le debe hacer participe en los cuidados del otro. Esto redundará en un mayor beneficio para todos.

Atención especial merecen los abuelos del niño enfermo, pues también sufren durante estos momentos. Experimentan dolor y angustia por sus hijos y sus nietos. Pueden tener también sentimientos de agresividad, fracaso y culpa por lo que está pasando, así como sentirse impotentes tanto física como emocionalmente ante el cuidado del enfermo.

Trabajar con la familia como un grupo implicado en la atención del niño enfermo comporta ayudar a crear un clima de compartir y comprender a los otros:

- de esta manera se les ofrece un espacio para comunicarse, mostrando hacia ellos respeto y confidencialidad. Se facilita el diálogo entre todos
- se les facilita elementos para pensar y tomar conocimiento de la situación que están viviendo
- pueden compartir la misma información médica y se favorece evitar la relación de dependencia del equipo
- mediante el respeto evitamos sus miedos a sentirse obligados a mostrar un tipo de comportamiento, o dar una respuesta inmediata ante la necesidad de tomar decisiones

- se da a entender el valor y la importancia que cada uno tiene como persona independientemente del rol que desempeña
- se les reconoce el sufrimiento como miembros implicados

4.2 Los cuidados del niño:

Aliviar las necesidades físicas del niño implica brindarle el mayor bienestar posible. Significa ofrecerle la mayor comodidad posible utilizando los procedimientos menos invasivos que estén a nuestro alcance y mantener su privacidad y dignidad. Se debe mantener una rutina para dormir y descansar. Hay que tener en cuenta las consideraciones nutricionales; los cambios en la evacuación; el cuidado de la piel; los cambios respiratorios; los síntomas nasales, y el control del dolor.

Un niño terminal experimenta la misma necesidad de afecto y de realizar actividades normales que cualquier otro. El amor, el respeto y la dignidad son factores importantes. Deben tenerse en cuenta la expresión de sus miedos y preocupaciones, sus necesidades espirituales y de consuelo.

El cuidado paliativo debe ser efectuado a la medida de las necesidades y deseos del niño y su familia con el propósito de proveer la mejor calidad de vida durante el tiempo que le quede por vivir.

Lo verdaderamente esencial es amor, entendimiento y compromiso por parte de todos los participantes de la situación. Cada equipo debe encontrar los caminos basados en sus propios recursos.



III

El duelo y su elaboración

1. Integración de la imagen interna del niño

Okón Madrazo Ortiz de Mártioda

Uno de los aspectos importantes para la aceptación de la pérdida es el logro de una adecuada integración de la imagen interna del niño por parte de cada uno de los familiares.

La forma y el grado de esa integración nos pueden servir como indicadores de una correcta elaboración del duelo y de la etapa del proceso por la que está pasando el individuo, así como de la calidad de la relación que mantenía con el fallecido.

Una correcta integración debe incluir aspectos relacionados con la imagen del niño sano y también con los recuerdos de su período de enfermedad. Un equilibrio entre ellos es necesario para que la integración sea correcta.

Puede que encontremos aspectos relacionados exclusivamente con el niño sano, recuerdos de antes de la enfermedad. Esta circunstancia puede darse en hermanos, abuelos, o incluso en uno de los progenitores que por diferentes motivos no han tenido contacto directo con el afectado durante su estancia en el hospital.

El recuerdo que permanece es el de antes del diagnóstico, aunque, y como veremos más adelante, podemos encontrar sentimientos de culpa por no haber podido estar más presentes en el proceso de la enfermedad.

Cuando ocurre con los padres o con hermanos que sí han tenido presencia en el hospital, hemos de tener en cuenta los sentimientos de negación o evitación que la persona manifiesta y que pueden ir unidos con una falta de aceptación real de la enfermedad, bien sea desde su diagnóstico o desde la recepción de malas noticias. La negación en este caso sirve de mecanismo de defensa, ante el dolor de la muerte se evita el recuerdo de lo malo que la ha precedido. Pero es preciso que el individuo tome conciencia de la necesidad de reconocer la existencia de la enfermedad y de manejar sus sentimientos, ya que pueden aparecer recuerdos, tanto agradables como desagradables, mucho tiempo después de la pérdida.

El conocimiento de la idea que sobre el niño enfermo han tenido los distintos miembros de la familia y su forma de afrontar la situación, será necesaria en las situaciones que debamos fomentar la comunicación intrafamiliar como elemento terapéutico.



Cuando prevalecen los aspectos relacionados exclusivamente con el período de enfermedad puede ser síntoma de la existencia de:

- sentimientos de culpa relacionados con el diagnóstico o el desarrollo de la enfermedad
- sentimientos de culpa relacionados con la actitud individual hacia la persona ingresada
- falta de implicación en la toma de decisiones durante el proceso y el tratamiento
- falta de aceptación de la enfermedad como tal o alguna de las fases de la misma
- dificultades de adaptación a los cambios en los roles familiares derivados de la aparición de la enfermedad
- dificultades de adaptación a la nueva etapa del ciclo vital familiar tras la muerte del niño enfermo
- problemas en la pareja tras el fallecimiento

En estas situaciones debemos animar a integrar los buenos y malos recuerdos relacionados con el niño cuando estaba sano, ya que con el paso del tiempo podemos encontrarnos con reacciones depresivas de larga duración.

En el caso de los problemas de pareja, pueden achacarse a la enfermedad y muerte del niño enfermo negando el resto de aspectos que se relacionan con la crisis familiar y evitando la necesaria labor de introspección y aceptación de la responsabilidad en distintos aspectos de la relación. Evita igualmente que la relación evolucione y en los casos en los que sólo afecta a uno de los miembros de la pareja, permite que se utilice como forma de presión hacia el otro que no es capaz de sufrir en la misma medida.

El recuerdo del niño enfermo y su muerte puede convertirse en el pretexto y la causa para las reacciones del individuo ante el resto de situaciones dolorosas o conflictivas de la vida. La falta de aceptación limitará la capacidad de afrontar nuevas muertes y situaciones.

En familias en las que la pérdida corresponde a un bebé o niño de muy corta edad, la integración de la imagen interna del niño previa a la enfermedad reviste mayor dificultad. Puede ser positivo recordar y valorar los sentimientos placenteros que se han sentido al realizar las acciones de cuidado normales.

A veces nuestra intervención será necesaria con profesionales y personas de distin-

tos ámbitos que han tenido relación con el niño. En las demandas de apoyo en el área escolar tras la muerte del niño es interesante el conocimiento y manejo de la integración de la imagen del niño y la aceptación de la enfermedad por parte de la clase y el profesorado para prevenir problemas posteriores como la culpa y el miedo a la muerte. En el resto de profesionales y personas que se relacionan estrechamente con el niño, se tiende a idealizar la imagen anterior a la enfermedad debido a que no se conoce.

Ante problemas tras la muerte, es importante reforzar la idea de que se ha hecho todo lo que se ha podido por el niño y que además hemos sido partícipes de ello.

2. Etapas del proceso de duelo

Okón Madrazo Ortiz de Mártioda

Cuando muere un ser querido es cuando verdaderamente llegamos a comprender que no hay nada más devastador que la muerte. Si además la persona que ha fallecido es alguien muy querido como un hijo, y especialmente cuando la muerte se produce siendo joven, la herida de dolor que se abre es muy difícil de poder curar. Nos invaden multitud de dudas, preguntas, miedos, sensaciones y sentimientos. Creemos que no podremos resistir vivir una vida que de repente nos ha cambiado y nos sentimos totalmente desprevenidos para afrontar lo que nos parece un reto imposible, el de aprender a vivir sin nuestro ser querido.

Las primeras reacciones de incredulidad, de rabia, y de negación nos ayudan a aminorar el gran golpe emocional que supone la pérdida, pero cuando esa defensa empieza a aminorarse, es cuando empezamos a sentir la verdadera medida de nuestro dolor.

Veamos detenidamente las etapas del proceso del duelo:

2.1 Culpa:

Culpa equivale a cualquier falta, voluntaria o no, de una persona, que ocasiona un perjuicio o daño. El resultado dañoso se produce con una acción y /u omisión, sin intención y sin la diligencia debida, no dirigida ex profeso a causar daño alguno. Éste sobreviene por no haber tomado las precauciones racionalmente debidas, atendidas las circunstancias y carácter de la acción y la cultura y capacidad sensorial

del agente.

A qué o a quién se dirige:

El sentimiento de culpa, es uno de los primeros en aparecer, en ocasiones suele presentarse de manera casi inmediata a la certificación de la pérdida.

Los “culpables” de la muerte de un ser querido, pueden clasificarse de la siguiente manera:

-Culpa dirigida a Seres Todopoderosos, considerando culpable de la pérdida a Dios en particular (por permitir o por no haber evitado la enfermedad y la muerte, a pesar de atribuirse poderes sobrenaturales) y a la Religión en general (por mantenernos en la esperanza de la intervención divina, por interceder para que llevemos la pérdida con dignidad humana).

-Culpa dirigida a la Medicina, al sistema sanitario, a los médicos y enfermeras que intervinieron y estuvieron en contacto con el niño. Por dudar incluso de sí se hizo lo suficiente, todo lo que estaba a su alcance, de sí se pusieron todos los medios de los que se disponían al alcance de la recuperación del niño.

-Culpa a los Gobernantes y Dirigentes del país, por no invertir dinero en investigación sanitaria, por no aumentar las partidas presupuestarias para la investigación en temas de salud, y sí aprobar grandes sumas de dinero en investigaciones de otra índole.

-Culpa a los más cercanos, a los familiares, a los amigos; culpa por no haber contribuido a que la vida del niño fuera mucho mejor, la mejor, antes y después del diagnóstico.

-Culpa hacia uno mismo, por no haber descubierto la enfermedad a tiempo, por no haber acudido al médico antes, por no haber estado constantemente aprovechando todo el tiempo de que se disponía, culpa por haberle abandonado en algunos momentos puntuales aunque fuera por propia necesidad, por no haber preguntado en más centros de salud, en hospitales en el extranjero, por no haber insistido en la atención al niño, por no haberse movido más para encontrar alguna solución.....

Reconocerla como fase del proceso:

No hay atajos contra el dolor que padecemos. Al principio quisiéramos encontrar la varita mágica para saber cuánto tiempo sentiremos ese gran dolor y sobre todo para encontrar la forma de tener a nuestro ser querido de nuevo a nuestro lado y



recuperar la misma vida que teníamos antes. Pero esto ya no es posible, y aceptar que es así, es una de las primeras etapas en nuestro camino por el duelo. Sumidos en nuestro intenso dolor, buscamos culpables que nos alivien este sufrimiento, buscamos los motivos, las causas posibles de nuestro padecer. Evidentemente, si estamos en la tarea de encontrar los culpables de nuestro dolor, es porque de alguna manera hemos empezado a aceptar el hecho que nos provoca tal grado de sufrimiento.

Aceptar la vulnerabilidad del ser humano:

En este esfuerzo por buscar las causas que contribuyeron en mayor o menor medida a que tuviera lugar el fatal desenlace, arremetemos contra lo divino y lo humano. La culpa de lo ocurrido se la podemos echar a medios tan concretos como la medicina o bien a medios tan globales como la religión o sus Dioses, reconociendo la vulnerabilidad del hombre. En los casos en los que otorgamos la culpabilidad de la muerte a la propia Naturaleza o a Dios, reconocemos la fragilidad del ser humano, y situamos nuestra propia existencia casi a merced de éstos.

2.2 Ira:

Pasión que mueve a indignación y enojo. Deseo de injusta venganza. Furia o violencia, saña, enfado desmesurado contra los elementos.

Dirigida hacia adentro o hacia fuera:

Son tan intensas y profundas las emociones que se sienten cuando muere un ser querido que nos deja rotos. Nuestro estado de ánimo, puede crear tensiones tanto en nosotros mismos como en nuestras relaciones con los demás.

La rabia, el malestar que sentimos puede verse reflejado en un estado de abandono de nuestra forma de vida (ya no nos cuidamos físicamente, desatendemos nuestras obligaciones cotidianas de la casa, comidas, ropa...); renunciamos a actividades y personas que antes nos eran gratas, no nos permitimos el disfrutar de pequeñas cosas, como castigo a lo sucedido.

Además, los sentimientos de ira contra lo sucedido pueden verse proyectados contra otras personas:

-por lo que pudieron hacer durante la enfermedad del niño y no hicieron

-por algún comentario que afectara negativamente al niño durante su estancia hospitalaria, durante su enfermedad

- por tener su familia “intacta”, por no haber perdido ningún ser querido
- por intentar un entender y compartir un dolor que no se puede entender si no es desde dentro
- por esforzarse en hacernos pasar esos primeros días difíciles, como si no hubiera pasado nada, invitándonos constantemente a mirar al futuro, cuando lo que nosotros queremos en esos momentos es anclarnos en nuestro dolor, llorar y sufrir la pérdida

Los sentimientos de ira también podemos dirigirlos hacia las instituciones.

Canales de expresión:

El sentimiento de Ira se manifiesta de muy diversas maneras:

Canales de expresión verbales:

- suspiros, lamentos
- quejas, protestas
- llantos, lloros
- amenazas
- gritos

Canales de expresión no verbales:

- expresión de tristeza
- silencio
- aislamiento

Aceptación de la irreversibilidad de la situación:

Con la expresión de la rabia lo que estamos manifestando de una manera solapada es la sensación de impotencia ante el acontecimiento de la pérdida del niño. Nuestra consciencia de las limitaciones que encontramos ante la enfermedad y la muerte, en estos momentos se encuentran muy presentes, y ese sentimiento de incontrolabilidad, de vulnerabilidad, se convierte en resignación, en aceptación de la situación.

Todas nuestras expresiones de rabia, todas nuestras manifestaciones de ira, nos recuerdan de manera constante lo que ha ocurrido, lo que nos hace estar enfadados con nosotros mismos y el mundo.



2.3 Apatía/astenia:

Sin pasión. Indiferencia e insensibilidad afectiva y motivacional, con frecuencia ligada a disfunciones endocrinas o a trastornos psíquicos, especialmente depresivos. Debilidad de carácter. Estado emocional en el que no se encuentra motivación o incentivo alguno, falta de interés o curiosidad.

Apatía sensorial:

Durante esta fase del proceso del duelo, en el que no encontramos estímulos que nos animen a seguir viviendo, sucede que nos encontramos en una especie de burbuja que nos aísla de sensaciones, de señales externas. Nuestras facultades se encuentran mermadas, la pérdida de concentración y memoria son dos circunstancias comunes en estas etapas del duelo. En estos momentos, apenas nada de lo que pudiera suceder alrededor nos parece importante y no le prestamos atención, comparamos nuestra pena con lo que pudiera ocurrir en el exterior y por supuesto, no es comparable a nivel de relevancia y a nivel emocional, por lo que continuamos en nuestra burbuja.

Apatía relacional:

Además del aislamiento de los estímulos exteriores, nos volvemos herméticos a las relaciones interpersonales. Aparentemente, nada de lo que pudieran decirnos los demás nos serviría para aliviar nuestro dolor, con lo cual no nos resultan interesantes. Comienza una conducta de aislamiento físico, no nos interesa relacionarnos con otras personas, no nos aportan nada y también nos volvemos más selectivos a la hora de relacionarnos.

Apatía conductual:

El estado de ánimo, triste, abatido, nos condiciona a la hora de comportarnos. De alguna manera parece como si nos ralentizáramos. Cualquier tarea nos supone un sobreesfuerzo tremendo, incluso las tareas cotidianas nos parecen grandes obstáculos a superar.

En este momento los hábitos alimenticios pueden alterarse. También el sueño, dormir suele convertirse en un refugio que nos permite aislarnos del mundo.

Vivir frente a sobrevivir:

Se siente incapacidad de vivir sin esa persona. En esta situación de profundo dolor

es normal pensar que estamos perdiendo la razón y sentir un gran deseo de irnos con nuestro ser amado, lo habitual de la vida ya no nos parece importante. Ante tal situación, es muy común el planteamiento de si merece la pena seguir viviendo. Ante el miedo al futuro, ante el miedo a que el dolor que sentimos nos acompañe siempre, ante la angustia de la duda, puede ser habitual cuestionarse si realmente la vida va a tener algún aliciente. Nos preguntamos si vamos a ser capaces de disfrutar en los avatares de la vida, o únicamente vamos a sobrevivir a éstos.

2.4 Dolor:

El dolor es inevitable. Si todos sabemos que aumenta la alegría cuando la compartimos con familiares y amigos, también es preciso saber que al compartir el dolor, éste disminuye. Por tanto, la mejor forma de ayudarse es compartiendo nuestro dolor con el otro. Es muy importante comprender cuanto antes, que cada uno lleva su dolor a su manera. Una buena fórmula para que este proceso sea lo menos traumático posible, es tener gran comprensión, cariño y tolerancia.

Para atenuar el dolor muchas personas recurren al alcohol, drogas, etc. De esta forma solo logran bloquear el dolor y disfrazarlo temporalmente. Así retardan el proceso normal del duelo. En otras ocasiones recurren a curanderos o videntes, que ofrecen la posibilidad de mantenerse “en contacto” con la persona perdida.

Proceso de elaboración:

El dolor que siente una persona cuando pierde a un ser querido es continuo en el tiempo. De alguna manera, se encuentra formando parte de nuestra vida. En ocasiones puede verse mitigado, por mecanismos de distracción, que permiten al sujeto no estar pendiente de sus sentimientos, estos recursos pueden ser conscientes y voluntarios, forzados por la persona para superar el dolor que siente, o bien provocados por los familiares y amigos como medida de ayuda.

Aunque el dolor es continuo, su intensidad varía en el tiempo. Los factores que influyen en esas variaciones son fundamentalmente los referidos a hechos, situaciones, fechas, y personas concretas que supongan recordar a la persona fallecida. Estas variables, que se presentan de manera inesperada o bien de manera inexorable, suelen ocasionar un dolor intenso, puesto que en sí mismas nos evocan “el antes” y “el después”.



Medida del propio sufrimiento:

El dolor no se puede medir, es subjetivo y particular. Las manifestaciones de dolor no son medidas fiables del sufrimiento de una persona. No es medida de comparación entre los familiares y amigos, puesto que si nos dejamos guiar por las manifestaciones de dolor, nos encontramos con personas más o menos expresivas, y lo que únicamente observamos, es lo que exteriorizan.

Sin embargo, a medida que el dolor por la ausencia empieza a formar parte de nuestra vida cotidiana, podemos recurrir a situaciones, tareas o circunstancias habituales como elementos de medida comparativos del dolor.

Cuando hayan trascurrido unos días, en los que de manera cotidiana hayamos realizado las mismas tareas, podremos comprobar como tanto el esfuerzo que nos suponía el pensar en tener que hacer frente a la tarea, como el esfuerzo que nos suponía llevar a término la tarea, hayan disminuido. Además la tristeza con la que desarrollábamos la tarea también se habrá disipado en parte. Todo ello son señales indicativas de que el dolor continuado que sufrimos también varía

2.5 Miedo:

La muerte forma parte de la vida desde nuestro nacimiento y a lo largo de nuestra existencia se manifiesta de diferentes formas.

A raíz de haber sufrido la pérdida de algún ser querido, empezamos a respetar a la muerte. Pero ese respeto a la muerte, se funda desde la perspectiva del miedo.

Aparecen miedos que no se habían presentado con anterioridad. Se plantean miedos en temas tan dispares como:

-Nuevos embarazos: Miedo a sufrir que otra criatura a la que le has dado la vida, resulte que esté enferma, y tener que volver a pasar todo el proceso de la enfermedad, para que finalmente fallezca.

-Olvido: Después de la pérdida del niño, aparece un miedo irracional a que se olvide su existencia. Miedo a olvidarnos de su aspecto físico, de su forma de comportarse, de sus gustos. Miedo a olvidarnos de recordarle diariamente. Miedo a que los demás se olviden de él. Miedo a que se nos olviden determinadas fechas señaladas referentes a su vida.

-Enfermedad propia y de los allegados: Tras haber sufrido por un proceso de enfermedad tan agresiva como para terminar en muerte, sabemos lo que realmente es sufrir de manera activa y pasiva, y de manera continuada durante meses, e incluso



años. El miedo a revivir ese período de enfermedad, se hace patente, cuando nos volvemos más aprensivos, más alarmistas con los síntomas, más precavidos con los riesgos...

-Muerte propia y de los allegados: La muerte cambia de imagen para nosotros. Ahora ya no corresponde a los cánones de ser algo que ocurre al final de una larga vida. Por propia experiencia, sabemos que está ahí, acechando, que se puede presentar en cualquier momento, sin avisar, que no perdona por razón de edad, sexo, clase social, nivel cultural, ni cuantas cualidades queramos añadir aquí. Además hemos comprobado que la muerte no es algo inmediato, instantáneo, sino puede presentarse acompañada de largos períodos de dolor y sufrimiento.

Que no paralice tu funcionamiento integral:

Uno de los aspectos a tener en cuenta desde el inicio de la presentación de los miedos es el hacerlos conscientes y así plantearnos la posibilidad de que estén interfiriendo en nuestra vida. En alguna medida debemos de hacerles frente para que no supongan un obstáculo más en la superación de la pérdida.

Los miedos pueden ser de muy diversas categorías, van a afectar a diversos aspectos de nuestra vida y van a suponer trabas añadidas a la recuperación de nuestra vida cotidiana. Sin embargo, al tenerlos en cuenta, vamos a poder subsanar sus efectos con mayor facilidad, debemos de tenerlos presentes desde el inicio del duelo, para así poder afrontar sus consecuencias y no permitir que paralicen nuestra forma de vida.

2.6 Tristeza:

Tristeza, que denota pesadumbre, aflicción, de carácter melancólico. Sentimiento vago, profundo, sosegado y permanente que hace que quien la padece no encuentre alivio, ni motivación en nada.

Proceso de elaboración:

El estado de pena, de tristeza permanente, es lo más común en un proceso de duelo, apenas, en algunos momentos muy determinados somos capaces de sonreír o de disfrutar con estímulos externos, e incluso con elementos internos, como un recuerdo de algún momento simpático en el que estaba presente la persona fallecida.

3. La familia en duelo

Elena Torrado Val

La familia es una unidad de interacción en la que todos los miembros se influyen entre sí. El cambio en alguno de los miembros repercute en los demás.

La muerte de un hijo afecta directamente al equilibrio familiar, lo que hace habitual la posible aparición de conductas psicopatológicas.

La atención psicológica en el cáncer infantil resulta inabordable sin tener en cuenta las variables relacionales. Por lo que se hace necesario evaluar el impacto de la pérdida en todo el sistema familiar.

Para valorar la elaboración del duelo en una familia debemos conocer las características de ésta, determinadas entre otros por los siguientes factores: Identidad de la familia, Estructura y funcionamiento familiar, Estilos de interacción familiar.

Cada familia tiene una idea de cómo funcionan como grupo, de cómo creen ellos que son y de cómo les ven los demás. Esta percepción de la realidad familiar da como resultado la identidad familiar.

La pérdida de un hijo golpea duramente creencias familiares tales como: “los padres mueren antes que los hijos”, “los hijos son la herencia vital de los padres”... Todo ello, lleva a la familia a modificar e incluir nuevas ideas sobre quienes son, como son y hacia donde van. Le será imprescindible para poder adaptarse al nuevo cambio, reconstruir una nueva identidad de grupo.

El profesional que evalúe a la familia en duelo no puede perder de vista cuales son los puntos de partida de ésta y en que sentido se está modificando el auto concepto de la misma.

Para tener una idea clara de la composición de la unidad es muy útil el uso del genograma, incluyendo al menos tres generaciones.

Siendo este un instrumento muy sencillo, permite al profesional, tener ante sus ojos un mapa clarificador sobre el número de miembros, edades, el número de hermanos y el lugar que el fallecido ocupaba entre ellos, otras pérdidas en la familia, relaciones significativas, como por ejemplo la relación entre los progenitores (separaciones o divorcios).

El uso de esta herramienta permitirá a su vez realizar las primeras hipótesis sobre la fase del ciclo vital en el se encuentra la familia y cómo esto puede ser una variable determinante en la elaboración de la pérdida de un modo u otro.

El grado de autonomía de cada uno de los miembros con respecto de los demás in-

tegrantes, así como el vínculo emocional existente entre ellos y en definitiva, cuales eran y son los límites, alianzas y coaliciones en la unidad familiar, será determinante para evaluar la cohesión familiar.

Por otra parte, tendremos que tener en cuenta la capacidad de un sistema para desenvolverse frente a las demandas ambientales y evolutivas, tomando en consideración cómo han ido respondiendo a otras demandas en el pasado, cómo se organizaron en situaciones de dificultad anteriores y qué grado de responsabilidad asumen de las acciones personales.

Estos aspectos pueden dar al profesional las claves de la adaptabilidad al nuevo cambio.

Dentro del funcionamiento familiar debemos atender a cómo se han establecido y modulando los roles en el sistema; quién ostentaba cada rol y cómo se modifican estos tras la pérdida.

Especial interés cobra el papel que venía desarrollando el hijo fallecido. El grupo familiar ante la frustración por la pérdida puede atribuir a uno de sus miembros las cualidades de sustituto del fallecido cargando de exigencia y culpa al nuevo portador del rol. Esta situación mantenida a lo largo del tiempo sitúa a toda la familia y en especial al hijo “sacrificado” en gran riesgo, siendo indicador de patología y cronificación del duelo.

En ocasiones los hermanos asumen el papel de “protectores” de sus padres realizando fuertes llamadas de atención procurando evitar que sus padres caigan en depresión.

3.1 Comunicación:

El profesional que trabaje el duelo deberá evaluar los patrones de comunicación habituales en la familia, qué grado de coherencia tiene el discurso de cada individuo con relación a lo sucedido, qué capacidad de escucha poseen los miembros del sistema. La adecuada comunicación entre los miembros se constituye como el punto de partida para la expresión de las emociones.

3.2 Funcionamiento afectivo:

El grado de equilibrio en el clima emocional que caracterice a la familia en duelo es fundamental para valorar la adaptación de la misma a la pérdida. El psicólogo deberá valorar la implicación emocional de cada miembro y la expresión de los



afectos entre ellos.

Por lo general, cada miembro expresa sus sentimientos de forma distinta ante la pérdida, esto en principio no tiene porque ser una dificultad.

En ocasiones surge el conflicto cuando alguno de los miembros no tolera la forma en que otro de los miembros esta elaborando su propio duelo. La pareja puede verse muy resentida por esta razón, por ejemplo, cuando uno de los progenitores prefiere no hablar del fallecimiento tanto como el otro, o uno de los dos tiene numerosas crisis de llanto y el otro no las soporta. Esta circunstancia provoca numerosas discusiones, repletas de reproches explícitos e implícitos que incrementan el dolor.

La empatía y respeto ante el distinto manejo del dolor son una fuente de salud familiar en la elaboración de la pérdida.

Es fundamental la facilitación de la expresión de emociones, que prevengan la cronificación del proceso de duelo.

La capacidad de los padres para ayudar a los hermanos a comunicarse en la unidad familiar y darles la oportunidad de expresar directamente sus sentimientos lleva a la negociación sana de las tareas del duelo.

Una familia en la que los miembros están integrados emocionalmente podrá ayudarse unos a otros con poca necesidad de ayuda externa. Cuando esto no sea posible porque los padres se encuentren en estado de shock y no se encuentren en condiciones de proteger a sus hijos, puede ser de gran utilidad la ayuda de la familia extensa y otras redes de apoyo.

3.3 Funcionamiento social:

Los rituales de despedida adquieren un significado simbólico de gran importancia, son un ejemplo claro de cómo se autodefinen, de cómo se relacionan y de qué modo se presentan al exterior.

La variabilidad entre familias se ve a su vez enriquecida por los aspectos culturales o étnicos que hacen muy distinta la vivencia de la pérdida.

El incremento de la multiculturalidad en los hospitales, supone un importante reto para los profesionales que atienden a estos grupos familiares. Ya que es imprescindible para estos conocer los aspectos diferenciales, para poder distinguir qué manifestaciones son propias de una cultura determinada y cuál no, para poder facilitar el apoyo y la atención necesarios a cada familia.

4. El trabajo con la familia durante el proceso de duelo

María José González Is

Cuando es posible se debe hablar con la familia sobre la muerte antes de que se produzca el fallecimiento. Se deben tratar tantos aspectos personales y vivenciales como de organización práctica, de detalles tales como: a quién avisar, cómo dar la noticia, organización del rito de despedida.

En el caso de enfermedades de larga duración los roles de la familia se han modificado para atender al niño enfermo, ahora es el momento de reorganizar la familia y aprender a vivir llenando el espacio que esta pérdida ha dejado. Es una tarea importante redirigir toda la energía que estaba puesta en cuidar al niño enfermo en otras personas o actividades que puedan ser gratificantes.

Hay que ayudar a que los padres acepten que el niño está muerto y ya no se le va a ver más.

Hay que permitir y animar la expresión de manifestaciones de dolor, es necesario que ese dolor aparezca para luego poder superarlo. Pueden aparecer otros sentimientos como la culpa, la ira, sensación de fracaso...

Cada persona tiene su ritmo y su forma de vivir el fallecimiento.

El proceso de duelo es siempre una experiencia personal única. En el caso del fallecimiento de un niño puede suceder que la evolución de ese duelo sea un proceso mas complicado.

4.1 Tipos de duelo:

-El **duelo patológico** sería una exageración o deformación del proceso normal de duelo. Son dos los factores principales que nos pueden hacer pensar en dificultades en la aceptación del fallecimiento del niño: uno es el tiempo que dura el proceso y el otro serían la influencia en el funcionamiento mental.

-**Duelo crónico o prolongado**, cuando su duración es excesiva o permanente, las manifestaciones depresivas continúan con mucha intensidad acompañadas en muchas ocasiones de síntomas de ansiedad. Aquí suelen aparecer reacciones de “aniversario”, mantener la “habitación santuario”, mantenimiento de objetos fetiches, supone la idea inconsciente de que el niño va a volver.

El superviviente se siente débil, desvalido e incapaz de superar la desaparición.



-**Duelo ausente**, se produce una falta de aflicción consciente, se prolonga la fase de embotamiento inicial. Es posible que el que ha sufrido la pérdida continúe su vida aparentemente normal, sin reacciones emocionales visibles.

Pueden aparecer reacciones fóbicas evitando el recuerdo del niño fallecido, evitando hablar de él, eliminando objetos. Pueden aparecer trastornos físicos inespecíficos o enfermedades psicosomáticas que pueden llevar repentinamente a un estado de depresión aguda.

-**Duelo exagerado**, la reacción emocional es extrema, puede manifestarse como una depresión severa, ataques de pánico, conductas fóbicas, trastornos por consumo de sustancias. Se acerca a los criterios clínicos del Trastorno por Estrés Postraumático.

-**Duelo retardado o retrasado**, los sentimientos se inhiben inicialmente y aparecen más tarde con motivo de otra pérdida o acontecimiento estresante, respondiendo a él de forma desmesurada. El proceso de duelo había quedado atascado y tras una nueva pérdida se produce una reacción exagerada. Puede aparecer en personas que en un momento inicial se han volcado en una hiperactividad frenética para no pensar en lo ocurrido.

La primera actitud que tiene que tener el psicólogo es empatía y contención. Debe hacer una evaluación para detectar si el proceso está siendo normal o patológico.

Diferentes fuentes indican una prevalencia de complicaciones en las reacciones de duelo de entre un 5 y un 20%.

Hay algunos factores de alarma que es muy importante valorar: la gravedad del cuadro depresivo, la presencia de un trastorno psicótico, la existencia de alcoholismo o alguna dependencia y el riesgo suicida.

El papel del psicólogo, junto al equipo médico, debería ser el de acercarse a la familia después del fallecimiento del niño. Hay que intentar favorecer el proceso de duelo. Es necesario detectar si existen factores que puedan hacer más difícil la elaboración del mismo.

Algunos factores que influyen en una mala evolución del duelo pueden ser:

La causa y el entorno de la muerte. En el caso de niños aumenta la dificultad para aceptar la desaparición de una persona tan joven mientras las personas mayores siguen su vida.

Personalidad y recursos propios de la persona que sufre la pérdida. El nivel de



autoestima, historia depresiva previa u otras enfermedades mentales, la historia de otras enfermedades en personas cercanas.

Ambiente y relaciones socio-familiares. El grado de apoyos que tenga la persona para superar la pérdida, y el nivel de escucha de los mismos. La actitud de negación, de supresión o de represión de los sentimientos es la más nociva.

Proceso de la enfermedad y nivel de agotamiento familiar, también muy unido al nivel de apoyos que ha tenido la persona durante la hospitalización del niño.

Pérdidas múltiples, otras pérdidas que se asemejen a la del niño fallecido.

4.2 Intervención:

Algunas pistas para el abordaje terapéutico:

-Facilitar que la persona hable sobre el niño fallecido y las circunstancias de la enfermedad y la muerte.

-Propiciar la expresión emocional de los sentimientos, tanto de tristeza, desesperación como de cólera que pueden surgir hacia el tratamiento que se le proporcionó, el personal que le atendió, la información recibida, la falta de apoyos percibida.

-Intentar recuperar el ritmo biológico de sueño y vigilia y hacer una alimentación lo más completa y equilibrada posible.

-Que el familiar entienda los síntomas que padece y que estos se amortiguarán un día y se irán soportando mejor con el paso del tiempo.

-Intentar retomar las actividades cotidianas, reagrupar la familia en el caso de otros hijos que se han dejado a cargo de familiares y recuperar dentro de lo posible el ritmo y las actividades cotidianas de antes de la enfermedad.

En muchos casos han sido procesos muy largos, de continuos ingresos y entradas y salidas del hospital que han hecho que la vida familiar se centre en la enfermedad del niño.

-Aprovechar las oportunidades que se presenten para hacer actividades con otras personas y aceptar ayuda si se precisa.

-En los casos en que se considere necesario recomendar la utilización de fármacos para tratar problemas asociados con la ansiedad y el insomnio. También se puede recomendar la utilización de un antidepresivo en cuadros de depresión mayor.

-Darle la posibilidad de encontrarse o participar en algún grupo autoayuda para familiares de niños que han fallecido tras un proceso cancerígeno. Estos grupos pueden ayudar a enfrentar el duelo en compañía de otras personas que han pasado

el mismo proceso e identificarse con ellos. El grupo proporciona un sentimiento de pertenencia y refuerza la capacidad de manejo y de resolución de problemas. Puede posibilitar el ver los problemas desde diversos puntos de vista y descubrir recursos para su resolución.

El familiar debe aceptar la muerte y la realidad de que el niño fallecido ya no existe. La tarea principal es que sea capaz de volver a vivir habiendo resituado emocionalmente la pérdida.



IV

Seguimiento en sujetos que padecen secuelas debidas al cáncer infantil

1. Evaluación de la población de alto riesgo

Verónica Eslava Abucha y Mercedes Hernández Núñez-Polo

En los últimos 20 años la oncología pediátrica ha tenido un gran avance, esto ha permitido que aproximadamente el 70% de los niños con neoplasia se curen de su enfermedad y puedan llevar una vida normal.

La alta tasa de supervivientes ha puesto también en evidencia las secuelas, derivadas de la enfermedad y de su tratamiento, desconocidas anteriormente.

En el pasado, la asistencia psicosocial a los supervivientes de cáncer infantil estaba focalizada en prevenir los problemas psicopatológicos y de adaptación que eran esperables como efecto de largos períodos de aislamiento, traumas por el aspecto físico, dolor, etc. Actualmente debemos estar más preocupados por mantener y mejorar la salud psíquica de una población mucho mayor (SIOP 1996).

1.1 Tipos de secuelas:

El 25% de los sujetos supervivientes de cáncer pueden padecer secuelas físicas, psíquicas, emocionales y sociales a largo plazo (Chesler).

Secuelas físicas:

- desfiguración corporal: caída de pelo irreversible, amputación de algún miembro, baja estatura, poca complexión atlética, cicatrices...
- pérdida de vista o audición
- daño cardíaco secundario a la quimioterapia
- esterilidad, rasgos sexuales no maduros
- problemas endocrinos
- problemas nefrológicos

Secuelas emocionales:

- ansiedad, depresión, estrés postraumático
- impaciencia e irritabilidad
- baja autoestima
- fobias: terror a los hospitales, personal sanitario, agujas, procedimientos diagnósticos, ingestión de fármacos, miedo a la muerte...
- incertidumbre al futuro, por posibles recaídas
- falta de adaptación a las secuelas físicas

- quejas de tipo psicossomático, obsesiones hipocondríacas
- mayor introversión

Secuelas sociales:

- problemas de habilidades sociales
- problemas de integración

Secuelas conductuales:

- dependencia familiar y falta de autonomía
- continuidad del rol de enfermo
- comportamientos de riesgo para su salud
- alteraciones en el hábito del sueño
- problemas de alimentación
- conductas regresivas a etapas anteriores, o comportamientos de excesiva madurez
- mutismo

Secuelas neuropsicológicas:

- déficit conductual
- déficit cognitivos
- déficit en habilidades académicas

1.2 Factores de riesgo en la familia previos al diagnóstico:

Hay factores que van a ser indicativos de posibles problemas futuros y que debemos tener en cuenta:

- padres solteros, o familias cuyo soporte recae, sobre todo, en uno de los padres por diferentes motivos
- existencia de algún problema crónico de salud, salud mental, o abuso de sustancias adictivas en algún miembro de la familia
- problemas económicos
- parejas separadas o divorciadas
- familias con hijos adoptivos
- conflictos entre algún miembro de la familia no resueltos
- familias de diferentes culturas, o de nacionalidad extranjera



1.3 Inadaptación de la familia a la situación de diagnóstico y tratamiento:

Las circunstancias a las que se enfrentan las familias durante la enfermedad del niño son duras y especialmente difíciles. Sus respuestas nos van a dar una visión de la forma de afrontar que éstas tienen, y nos orientarán para una posterior actuación tras el proceso de enfermedad a la hora de enfrentarse a las posibles secuelas del niño.

Tipos de respuestas con las que nos podemos encontrar que explicarán la adaptación o inadaptación familiar:

- comprensión por los padres u otros miembros de la familia del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad
- capacidad para solicitar información al personal sanitario, hacer preguntas, solicitar una segunda opinión
- capacidad para poder conversar sobre la enfermedad con el niño y sus hermanos
- capacidad para hacer cambios en el estilo y ritmo de vida acomodándose a las demandas del proceso de la enfermedad
- capacidad de expresar sentimientos dentro de la familia, o a los profesionales
- incapacidad para hacer preguntas, o ser repetitivo en sus cuestiones
- actitud pasiva, reacciones muy lentas
- poner un velo de silencio con los miembros de la familia
- aceptación y obediencia incondicional del diagnóstico
- negación masiva y rechazo al diagnóstico y a las explicaciones médicas
- solicitud de varias opiniones distintas, perdiéndose en cual será la más aceptable o la mejor, retrasando el tratamiento
- incapacidad de realizar preguntas en nombre del niño, hermanos, y familiares
- pobre comunicación entre los miembros de la familia
- gran culpabilidad y tendencia a la depresión
- crear problemas con los miembros del equipo sanitario, o mostrar conductas agresivas hacia estos

1.4 Inadaptación de los niños y adolescentes:

Al igual que en las familias, en los niños hay factores a tener en cuenta para su adaptación, normalización a la enfermedad y posible rehabilitación de ésta si así fuera necesario:

- el tipo de diagnóstico
- los tipos de tratamiento recibidos
- el nivel de información recibida a lo largo de la enfermedad
- cómo es la comunicación y la expresión de los sentimientos
- la capacidad y recursos para su distracción
- su capacidad de autocontrol
- si sabe pedir ayuda, evitando el aislamiento
- su sentido del humor
- si tiene capacidad de tener pensamientos positivos
- si existe la continuidad escolar
- si puede asumir responsabilidades adecuadas a su edad
- si cuenta con el apoyo de la familia, amigos, entorno hospitalario y escolar

2. Tipos de tumores y de tratamientos que producen déficit neuropsicológico

Verónica Eslava Abucha y Mercedes Hernández Núñez-Polo

-Leucemia linfoblástica aguda:

La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es la forma más frecuente de cáncer en la infancia. Entre los tratamientos que se imparten para hacer frente a la leucemia, hay dos especialmente significativos que pueden provocar alteraciones en el Sistema Nervioso Central (SNC): La radioterapia craneal y el Metrotexate intratecal (agente quimioterápico inducido directamente en médula espinal).

En cuanto a la valoración de los efectos neuropsicológicos, recientes revisiones que han investigado la morbilidad neurocognitiva de la radioterapia craneal indican efectos adversos significativos (Moleski 2000, Roman y Sperduto 1995).

Un estudio reporta que aunque no hubo cambios significativos en el cociente intelectual (CI), entre el 22 y el 30 % de todos los pacientes presentaron un declive significativo de la escala total durante el estudio, especialmente en aritmética. Así mismo, otro estudio que describe el tratamiento sólo con quimioterapia, evidenciaba que aunque el puntaje del CI era estable, la habilidad aritmética bajaba significativamente, así como también la fluidez verbal y las habilidades visomotoras (Espy et al.2001).

-Tumores cerebrales:

Los tumores del SNC ocupan el segundo lugar en frecuencia dentro de todas las neoplasias infantiles y constituyen un 20-25% de los tumores en menores de 15



años. Se contempla que hasta el 60 % de los supervivientes pueden presentar secuelas en su desarrollo intelectual.

Como sucede con cualquier tipo de cáncer, el pronóstico y la supervivencia a largo plazo pueden variar considerablemente según el individuo.

En cuanto al pronóstico depende en gran medida de lo siguiente:

- el tipo de tumor
- la gravedad de la enfermedad
- el tamaño y la ubicación del tumor
- la presencia o ausencia de metástasis
- la respuesta del tumor a la terapia
- su edad, su estado general de salud y sus antecedentes médicos
- su tolerancia a determinados medicamentos, procedimientos o terapias
- los nuevos acontecimientos en el tratamiento

La atención médica a tiempo y una terapia agresiva contribuyen a un mejor pronóstico. El seguimiento continuo es esencial para una persona a la que se le diagnostica un tumor cerebral. Los efectos secundarios de la radioterapia y la quimioterapia, así como la aparición de nuevas enfermedades malignas, pueden presentarse.

-Trasplante de médula ósea:

Se conocen estudios que muestran la relación de esta terapia con déficit cognitivos y académicos globales. Sus efectos han sido estudiados en supervivientes de tumores en SNC, a los que se les han valorado las dificultades neurocognitivas asociadas a tratamientos en los cuales están expuestos a agentes neurotóxicos.

En condiciones pretrasplante el agente neurotóxico esta relacionado con la Irradiación Total del Cuerpo (ITC). También se ha asociado dicha toxicidad con la Ciclosporina utilizada como profilaxis.

El primer estudio que sugiere el déficit cognitivo fue reportado por Smedler y Bolme en 1995, quienes describen que el impacto del tratamiento fue particularmente mayor en las áreas de habilidades perceptuales y motoras-finas, así como la presencia de demoras en el desarrollo sensorio motor.



3. Efectos neuropsicológicos de los tratamientos oncológicos

Verónica Eslava Abucha y Mercedes Hernández Núñez-Polo

Los tratamientos, particularmente quimioterapia y radioterapia tienen un impacto determinante tanto en el Sistema Nervioso Central como en los procesos cognitivos y conductuales:

-La toxicidad ocasionada por la profilaxis/ prevención del SNC produce entre otras cosas cambios de señal en la sustancia blanca y ganglios basales prediciendo déficit de memoria e intelectuales.

El proceso de mielinización es concurrente con el desarrollo cognitivo, por lo que han de superarse afectación de las capacidades intelectuales.

Se registran alteraciones específicas acordes con la localización del mismo. Por ejemplo en el cerebelo la radiación produce:

- déficits motores
- mutismo transitorio y disartria
- alteraciones lingüísticas y expresivas y comprensión auditiva
- síndrome cognitivo afectivo-cerebeloso: tras resección del tumor sin quimioterapia y radioterapia cursa con:
 - déficit en funciones ejecutivas (planificación y secuenciación)
 - lenguaje expresivo
 - funciones viso espaciales
 - memoria verbal
 - regulación del afecto (desinhibido)

-Actualmente se sabe que la radioterapia holocraneal tiene efectos adversos como: dificultades para nuevos aprendizajes, descenso en el CI y otros procesos y actividades cognitivas (atención, habilidades motoras y memoria). En España lo confirman los estudios realizados por García-Pérez en los que se encuentra: deterioro en memoria, atención, fluidez verbal y procesamiento secuencial. Por otro parte, Bernabeu y el grupo de Valencia confirman un CI más bajo tras el tratamiento.

Con respecto a la calidad de vida, los niños con tumores en el SNC, presentan mayor dificultad y no mejoran su funcionamiento social (especialmente autonomía en pequeños y relaciones sociales en mayores), a diferencia de lo que ocurre con las

leucemias y los tumores sólidos.

Las variables que en general provocan un mayor número de secuelas neuropsicológicas y que producen una mayor disminución del CI son:

- edad temprana al diagnóstico
- edad temprana en la radioterapia
- primer año desde la radioterapia
- histología (PNET)
- localización infratentorial
- radioterapia holocraneal y dosis local alta

En la actualidad los estudios se centran en el daño producido por el deterioro en sustancia blanca intra e ínter hemisférica y su relación con la dificultad de nuevos aprendizajes, atención, memoria a corto plazo, velocidad de procesamiento, coordinación viso-motora y procesamiento secuencial.

4. Evaluación neuropsicológica

Verónica Eslava Abucha y Mercedes Hernández Núñez-Polo

En los últimos estudios que se están realizando la evaluación neuropsicológica incluye (Grupo de Valencia):

- habilidades cognitivas
- evaluación de las funciones corticales posteriores, cuyo papel es la regulación de las conductas
- funcionamiento de estructuras subcorticales, que median funciones generalizadas no específicas como la atención
- habilidades académicas específicas (lectura, escritura y aritmética)
- alteraciones conductuales
- alteraciones emocionales
- calidad de vida

Las áreas evaluadas son:

- atención / concentración
- cociente intelectual, verbal y manipulativo

- habilidades lingüísticas / verbales
- capacidad visoperceptivas / visoconstructivas
- aprendizaje: escritura y lectura, cálculo y aritmética
- memoria
- funciones ejecutivas
- perseveración
- estado emocional, comportamental, calidad de vida

La evaluación neuropsicológica nos permite:

- detectar precozmente posibles lesiones y disfunciones cerebrales con técnicas menos invasivas y de menor costo
- estudiar interdisciplinariamente a los pacientes con daño cerebral
- diseñar un plan de rehabilitación



Índice de autores

Arocas Canovas, Herminia. Psicóloga. Asociación de Familiares de Niños con Cáncer de Murcia (AFACMUR). Equipo multidisciplinar en la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia.

Bueno Sánchez, Luisa María. Psicóloga. Asociación para la Lucha contra las Enfermedades de la Sangre en Jaén (ALES). Colabora con el Servicio de Hematología del Complejo Hospitalario de Jaén.

Burgaleta Sáez, Rosa. Doctora en Psicología. Psicóloga Especialista en Psicología Clínica. Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra (ADANO). Colabora con la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Virgen del Camino de Pamplona.

Celma Juste, José Antonio. Psicólogo Especialista en Psicología Clínica. Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (SPANOA). Colabora con la Unidad de Oncopediatría del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

Cuartero Martínez, Jesús. Psicólogo. Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Baleares (SPANOB). Colabora con la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Universitario de Son Dureta de Palma de Mallorca.

Marín de la Torre, Juana. Psicóloga. Anteriormente en la Asociación para la Lucha contra las Enfermedades de la Sangre en Jaén (ALES).

Eslava Abucha, Verónica. Psicóloga. Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (SPANION). Colabora con el Equipo de Oncología Pediátrica del Hospital Clínico Universitario de Valencia. Coordinación y contacto con el Equipo de Oncología Pediátrica del Hospital la Fe de Valencia.

Fauró Gual, Laia. Psicóloga. Associació de Nens amb Càncer (AFANOC). Colabora con el Hospital de Sant Joan de Déu y en el Hospital Materno-infantil de Vall d'Hebron de Barcelona.

González Is, María José. Psicóloga. Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Guipúzcoa (ASPANOVAS-GUIPUZCOA).

Hernández Núñez-Polo, Mercedes. Psicóloga. Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad Autónoma de Madrid (ASION). Colabora en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.

Madrazo Ortiz de Mártioda, Okón. Psicóloga Especialista en Psicología Clínica. Asociación de Padres de Niños Oncohematológicos de Álava (ASPANAFOHA).

Navarro Montoya, María Eugenia. Psicóloga. Asociación de Familiares de Niños con Cáncer de Castilla La Mancha (AFANION).

Nebot Monzonis, María José. Psicóloga. Asociación de Familiares de Niños con Cáncer de Castilla La Mancha (AFANION).

Ramírez Cons, María del Pilar. Psicóloga Especialista en Psicología Clínica. Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (ASPANION). Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital General Universitario de Alicante.

Segura Román, Ana María. Psicóloga. Master en Psicooncología. Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Almería (ARGAR). Colabora con el Complejo Hospitalario Torrecardenas de Almería.

Torrado Val, Elena. Psicóloga. Terapeuta familiar. Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Andalucía (ANDEX). Colabora con el Hospital Universitario Infantil Virgen del Rocío de Sevilla.

Vázquez Domínguez, Rosario. Psicóloga. Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Andalucía (ANDEX). Colabora con el Hospital Universitario Infantil Virgen del Rocío de Sevilla.

La coordinación y compilación de este volumen ha estado a cargo de **José Antonio Celma Juste.**

Apéndice:

Test generales neuropsicológicos:

- Escala de Inteligencia Wechsler (WAIS-R, WISC-R, WISPP).
- K-ABC, batería de evaluación de Kaufman para niños.
- CUMANIN, cuestionario de madurez neuropsicológica.

Test específicos:

- Test de retención visual de Benton.
- Test Gestáltico visomotor de Bender.
- Test de aprendizaje verbal de California.
- Escala de memoria de Wechsler-III.
- Figura compleja de REY.
- STROOP, test de colores y palabras.
- TOMAL, test de memoria y aprendizaje.
- MAI, test de memoria auditiva inmediata.
- TALE, test de análisis de la lecto-escritura.

Test de conducta:

- Entrevistas semiestructuradas.
- BASC, sistema de evaluación de la conducta de niños y adolescentes.
- Escala de Achenbach.

Bibliografía:

- Álvarez, A.; Importancia de la atención integral al niño con cáncer. III Jornadas Internacionales de atención integral al niño con cáncer. Sevilla. 1996.
- Arraez, M. A., Herruzo, I., Acha, T., Benavides, M.; Tumores del Sistema Nervioso Central en el adulto y en la infancia. Enfoque Neuro-Oncológico. Editorial: Grupo Aula Médica.
- Arranz, P. y Costa, M.; Counselling. Comunicación: habilidades básicas. Curso de Habilidades en la intervención con pacientes oncológicos. Escuela Nacional de Sanidad. Madrid. 1996.
- Barreto, M^a. P.; Asistencia psicológica a la problemática del cáncer Infantil. I Jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia. 1993.
- Barreto, Martín, M., Molero, M. y Pérez Marín, M.; “Evaluación e intervención psicológica en familias de enfermos oncológicos”. En Gil, Francisco: Manual de Psico-oncología. Nova Sidonnia Oncologia. Madrid. 2000.
- Baum, H.; ¿Está la abuelita en el cielo?.Edit. Oniro. Barcelona. 2003.
- Bayés, R., Arranz, P. y Barreto, P.; Propuesta de un modelo integral para una intervención psicológica paliativa. Medicina paliativa. 1996.
- Bayés, R.; Psicología oncológica. Martínez Roca. Barcelona. 1985.
- Bayés, R.; Psicología Oncológica (Prevención y Terapéutica psicológica del cáncer). Martínez Roca. Barcelona. 1991.
- Bayés, R.; “Aspectos psicológicos del enfermo con cáncer (el impacto psicológico del cáncer)”. En González Baron, M.: Tratado de medicina paliativa y de soporte en el enfermo con cáncer pp. 27-39. Panamericana. Madrid. 1996.
- Bernabeu, J., Cañete, A., Barahona, A., Suárez, J. M., Badal, M. D., Alvara Garijo, J. A., et al.; Análisis de las escalas de inteligencia Wechsler en niños con tumores del SNC influencia de las variables clínicas en los subtest. Congreso internacional de Neuropsicología. 2003.
- Bernabeu, J., Cañete, A., Fournier, C., López, B., Barahona, T., Grau, C., Tórtola, A., Badal, M. D., Álvarez, J., Suárez, J., Castel, V.; Evaluación y Rehabilitación Neuropsicológica en Oncología Pediátrica. Psicooncología 2002, Vol 0, Num 1, 117-134.
- Bernabeu, J.; Estudi inicial d'un questionari: qualitat de vida en oncologia pediátrica. Trabajo de investigación de doctorado 2002. Facultat de filosofia i ciències de l'educació. Universitat de València.

- Cella, D.; “Métodos de evaluación de la calidad de vida en psico-oncología”. En Die Trill, M.: Psico-oncología Cap.53. Ades Ediciones. Madrid. 2003.
- Cobo Medina, C.; El valor de vivir. Libertarias. Madrid. 1999.
- Díaz, H.; Intervención psicológica: Prevención y terapia. III Jornadas Internacionales de atención integral al niño con cáncer. Sevilla. 1999.
- Die-Trill, M.; “Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia”. I Jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. 1993.
- Die-Trill, M.; Psico-oncología. Ades Ediciones. Madrid. 2003.
- Die-Trill, M.; “Rehabilitación psicológica del enfermo con cáncer”. En González Baron, M.: Tratado de medicina paliativa y de soporte en el enfermo con cáncer pp. 27-39. Panamericana. Madrid. 1996.
- Ferrero, J.; El afrontamiento de un diagnóstico de cáncer. III Jornadas Internacionales de atención integral al niño con cáncer. Sevilla. 1999.
- Florez Lozano, J. A.; Aspectos psicoafectivos del enfermo terminal: atención ética integral. AstraZéneca. Barcelona. 2001.
- García Camba, E.; Manual de Psico-oncología. Grupo Aula Médica S. A. Madrid. 1999.
- García Hernández, A.; El dolor y el niño en cuidados paliativos. VIII Curso de Salud Materno Infantil: El dolor en el niño. Tenerife. 1997.
- García Pérez, A., Carbina-García, J., Sierras-Esumaga, L., Aguirre-Ventalló, M., Calvo, M.; Neuropsychological outcome of children after radiotherapy for intracranial tumors. Dev Med Child Neurol 1993; 35:139-148.
- Garriga, C.; “La claudicación familiar”. En Die-Trill, M.: Aspectos psicológicos en cuidados paliativos Cap 30. ADES. Madrid. 2000.
- Gómez Batiste, X., Planas Domingo, J. y Roca Casas, J.; Cuidados paliativos en oncología. Editorial Jims. 1996.
- Grau Rubio, C.; “Evaluación Neurológica y Neuropsicológica de los niños con Tumores Intracraneales”. En Grau, C., Cañete, A.: Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales Cap V. ASPANION. Valencia. 2000.
- Grau Rubio, C., Hernández Núñez-Polo, M.; Intervención Psicoeducativa en adolescentes con tumores del sistema nervioso central. Educación y Desarrollo y Diversidad, 2002, 5 (2) nº monográfico (123-142).
- Hernández, M.; Intervención con niños en cuidados paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Granada. 1999.
- Hers, S. P, Wiener, L. S., Figueroa, V., Kunz, J. F.; “Psychiatric and Psychosocial

support for the child and family”. En: Principles and Practice of Pediatric Oncology Cap 47. Ed by Pizzo and Poplack, Lippincott-Raven Publishers. Philadelphia. 1997.

-Holland, J. y Lewis, S.; La cara humana del cáncer. Vivir con esperanza afrontar la incertidumbre. Herder. Barcelona. 2003.

-Kreitler, S., Kreitler, M.; “Quality of life in children with cancer”. En Kreitler, S. and Ben Arush, W.: Psychosocial Aspects of Pediatric Oncology. Ed. John Wiley & Sons. 2004.

-Kroen, W. C.; Cómo ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido. Oniro. Barcelona. 2002.

-Madero, L.; Prevención y diagnóstico precoz en el cáncer pediátrico. III Jornadas Internacionales de atención integral al niño con cáncer. Sevilla. 1999.

-Mc Goldrick, M., Gerson, R.; Genogramas en la evaluación familiar. Gedisa. Barcelona. 1987.

-Meseguer Hernández, C.; “Preocupaciones y necesidades de la familia del enfermo en fase terminal”. En: Enfermería en cuidados paliativos. Medica Panamericana. Madrid. 1998.

-Mulhern, R. K., Phipps, S. and White, Holly; “Neuropsychological aspects of medical treatments in children with cancer”. En Kreitler, S. and Ben Arush, W.: Psychosocial Aspects of Pediatric Oncology. Ed. John Wiley & Sons. 2004.

-Nardone, G., Giannotti, E. y Rocchi, R.; Modelos de familia. Conocer y resolver los problemas entre padres e hijos. Herder. Barcelona. 2003.

-Neimeyer, R. A.; Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo. Paidós. Barcelona. 2001.

-Peris, R.; Necesidad de registrar el cáncer infantil en España: el registro nacional de tumores infantiles de la SEOP. III Jornadas Internacionales de atención integral al niño con cáncer. Sevilla. 1999.

-Rajmil, L., Serra-Sutton, M., Estrada, M., Fernández de Sanmamed, M. J., Guillamón, I., Rilley, A., Alonso, A.; Adaptación de la versión española del Perfil de Salud Infantil (Child Health and Illness Profile-Child Edition, CHIP-CE). An Pediatría (Barc), 2004, 60: 522-529.

-Rajmil, L., Estrada, M. D., Herdman, M., Serra-Sutton, V., Alonso, J.; Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS) en la infancia y adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. Gac Sanit 2001; 15: 34-43.

-Rajmil, L., Berra, S., Estrada, M., Serra-Sutton, V., Rodríguez, M., Borrell, C.,

- Riley, A., Starfield, B.; Versión española del perfil de salud infantil, cuestionario para padres y madres: Child Health and Illness Profile-Child Edition Parent Report Form (CHIP-CE/PRF). *Gac Sanit*, 2004; 18: 305-311.
- Schavelzon, J.; *Psico-oncología. Principios teóricos y praxis para el Siglo XXI*. Editorial Letra viva. 2004.
- Smedler, C., Bolme, P; Neuropsychological deficits in very young bone marrow transplant recipients. *Acta Paediatr* 1995; 84: 429-433.
- Varios.; *Lo que tu hijo necesita. Guía de apoyo para padres de niños oncológicos*. Consejería de Salud. Madrid. 1994.
- Varios.; *Recomendaciones para la atención de sobrevivientes a largo plazo. Recomendaciones sobre Aspectos Psicosociales en Oncología Pediátrica*. Sociedad Internacional de Oncología pediátrica, SIOP. *Medical and Pediatric Oncology*, 1996, 27, 1-2.
- Varios.; *Volver a la escuela. Guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas*. Ministerio de Educación y Cultura. Madrid. 1999.
- Vázquez, R.; *Aplicación del modelo de atención psicológica en oncología pediátrica*. III Jornadas Internacionales de atención integral al niño con cáncer. Sevilla. 1999.
- Worden, J. W.; *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Paidós. Barcelona. 1997.