



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA

ICAI

ICADE

CIHS

**FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y
SOCIALES**

**ATENCIÓN PSICOLÓGICA DURANTE
LA FASE TERMINAL DEL CÁNCER INFANTIL**

Autor/a: Laura Gómez-Arnau Botas

Director/a: Teresa Hornillos

Madrid
2018/2019

ÍNDICE

1.	PERTINENCIA DEL ESTUDIO	3
2.	EL CONCEPTO DE MUERTE Y ENFERMEDAD SEGÚN LA ETAPA EVOLUTIVA DEL NIÑO...	5
3.	REACCIONES EMOCIONALES ANTE EL PROCESO DE MUERTE.....	7
4.	INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN EN SITUACIÓN PALIATIVA	9
4.2.	4.1 La comunicación en situación paliativa en la práctica clínica: situación actual	9
4.3.	La comunicación en la práctica clínica: pautas y orientaciones	11
4.3.1.	Comunicación a los padres.....	11
4.3.2.	Comunicación a los niños	12
5.	INTERVENCION PSICÓLOGICA	13
5.1.	Atención al paciente pediátrico: marco general	13
5.1.2.	Atención al paciente pediátrico: evaluación psicológica	14
5.1.3.	Atención al paciente pediátrico: intervención psicológica	15
5.1.4.	Atención al paciente pediátrico: recomendaciones	18
5.1.5.	Una mención especial al paciente adolescente	18
5.2.	Atención a la familia.....	20
5.2.	Los hermanos del paciente oncológico.....	22
6.	ATENCIÓN PSICOLÓGICA DURANTE EL PROCESO DE DUELO.....	23
6.1.	El duelo en los hermanos.....	27
7.	DISCUSIÓN	28
8.	BIBLIOGRAFÍA.....	30

1. PERTINENCIA DEL ESTUDIO

En el presente estudio se realizará una revisión bibliográfica sobre las necesidades psicológicas durante la fase terminal del cáncer infantil. La propuesta se puede dividir en dos partes: una primera centrada en comprender la experiencia emocional del niño, y una segunda focalizada en la intervención psicológica dirigida tanto al niño como a su familia.

La mortalidad infantil hace referencia a lo que sucede durante el primer año de vida. En este periodo las causas más frecuentes son anomalías congénitas, complicaciones perinatales e infecciones. Sin embargo, cuando hablamos de la infancia, periodo comprendido entre el nacimiento y el principio de la adolescencia, el cáncer infantil es la segunda causa de muerte en los países en desarrollo después de los accidentes (Martino, 2007). Cabe puntualizar que, en términos de epidemiología e investigación sobre el cáncer, el National Cancer Institute (NCI) considera que la adolescencia se inicia a los 15 y se extiende hasta los 19 años (como se citó en Bellver y Verdet, 2015).

Actualmente, la prevalencia global del cáncer en edad infantil oscila entre 50 y 200 nuevos casos al año por cada millón de niños menores de 15 años. La mejora de los tratamientos ha logrado que actualmente la tasa de curación del cáncer infantil sea casi del 80%, sin embargo, persiste un 20% cuyo desenlace es la muerte (Organización Mundial De La Salud, 2018a, 2018c).

El niño con cáncer y su familia están sometidos, desde el diagnóstico, a una situación de estrés intenso y prolongado (Rodríguez, 2007). La intervención psicológica en este ámbito ofrece acompañamiento para afrontar y adaptarse a la situación que la enfermedad provoca.

Martino (2007) explica que, el hecho de considerar morir un proceso, implica reconocer distintas fases en las cuales las necesidades varían. De esta manera, es importante que la intervención psicológica se vaya adaptando a los cambios que se van dando para facilitar el máximo nivel de bienestar del paciente y su familia.

La fase terminal hace referencia al punto crítico en el que se manifiesta una clara aceleración del empeoramiento clínico, ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o recaída del proceso basal (Martino, 2007).

Haley, Larson, Kasl-Godley, Neimeyer, y Kwilosz (2003) (como se citó en Cruzado, 2016) definen “situación terminal en pediatría” mediante un listado de cinco ítems que se deben cumplir: (1) presencia de enfermedad avanzada, progresiva y sin posibilidades razonables de respuesta a tratamiento específico, (2) síntomas multifactoriales, cambiantes y de intensidad variable, (3) gran impacto emocional o sufrimiento sobre el niño, la familia y el personal sanitario, (4) pronóstico de vida limitado a 6 meses (+/- 3) y (5) presencia implícita o explícita de la muerte.

La intervención psicológica durante la fase terminal de la enfermedad oncológica puede incluirse dentro del servicio denominado “cuidados paliativos”. La Organización Mundial de la Salud (2018b) define los cuidados paliativos como el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control tanto del dolor y otros síntomas físicos, como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial. La meta de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familiares. De esta manera, se pone de manifiesto que el objetivo asistencial va más allá de la curación, y se abre paso al acompañamiento del paciente y su familia en aspectos psíquicos, emocionales y espirituales (Villalba, 2015). En definitiva, se entiende la necesidad de la figura del psicólogo en los procesos oncológicos como respuesta al gran impacto emocional que se da tanto en el paciente, como en la familia y en el equipo terapéutico, vinculada a la presencia explícita o no de la muerte. (Secpal, extraído de Limonero, 2016).

Finalmente, Cruzado (2016) plantea que la atención psicológica durante los procesos de enfermedades avanzadas puede aplicarse en cuatro fases diferenciadas: antes del comienzo del proceso de final de la vida, tras el comienzo de la fase de limitación de la vida, durante el proceso de morir y después del fallecimiento, es decir, durante la elaboración del duelo. En términos de atención psicológica, la presente revisión abarcará desde el cese de tratamiento curativo hasta la muerte del paciente, incluyendo una breve referencia del acompañamiento psicológico dirigido a los familiares durante la elaboración del duelo.

2. EL CONCEPTO DE MUERTE Y ENFERMEDAD SEGÚN LA ETAPA EVOLUTIVA DEL NIÑO

Distintos autores coinciden en que la eficacia de los programas de intervención depende, en gran medida, de si se tiene en cuenta lo que el niño piensa sobre la enfermedad, así como sus posibles ideas erróneas, las falsas creencias y las atribuciones causales que establece (Domínguez, 2009b).

Tal y como refiere Martino (2007), el concepto de muerte varía en función del nivel evolutivo y la madurez cognitiva del niño. De esta manera, se puede afirmar que la edad cronológica se queda en un segundo plano. Conocer la secuencia evolutiva facilitaría la intervención psicológica ya que esta debería adecuarse a las representaciones que el niño se va haciendo sobre su situación personal (Domínguez, 2009b).

A continuación, se recoge en términos generales la evolución del concepto de muerte en la infancia, así como el significado que el niño da al cáncer en función de su nivel evolutivo. Asimismo, se incluyen las posibles reacciones emocionales acorde a su nivel de comprensión basándonos en la diferenciación de las etapas evolutivas propuestas en 1977 por Piaget (extraído de González, 2007), y los distintos autores consultados como González (2007), Rodríguez (2007), Villalba (2015) y Martino (2007). Cabe recalcar el carácter generalista de esta propuesta entendiendo que, en el proceso de conceptualización de la enfermedad y la muerte, existen diferencias individuales derivadas de múltiples factores como pueden ser el proceso de maduración, las circunstancias que rodean al niño, la experiencia previa del niño con la enfermedad y la muerte, la cultura o la religión (Martín, Gabaldón, Trias y Gascón, 2014).

En primer lugar, se encuentra el periodo sensorio-motor que se inicia tras el nacimiento y se extiende hasta los dos años. Es un periodo previo al lenguaje caracterizado por la adquisición de conocimiento mediante la interacción física con el medio. Durante esta etapa, no existe una elaboración del concepto de muerte ni del significado del cáncer. El bebé enfermo reacciona con miedo mediante el llanto y la irritación ante los hechos desagradables que puede experimentar como son las pruebas o intervenciones (González 2007).

A partir de los dos años, se da comienzo al período pre-operacional que se extiende hasta los siete años aproximadamente. La característica esencial es la predominancia del pensamiento mágico, manifestado por una dificultad para separar el propio pensamiento del mundo exterior (González 2007). Durante este periodo, el concepto de muerte es de ausencia y alejamiento, primando la reversibilidad del mismo. En estas edades, las reacciones emocionales más frecuentes son de ansiedad y miedo por separación. Asimismo, la muerte es percibida como un fenómeno no universal y el niño puede entender la enfermedad como un castigo por algo malo que pudo realizar o pensar en alguna ocasión (Rodríguez, 2007).

Una vez pasados los siete años, el niño se adentra en el período de operaciones concretas que continúa hasta los 12 años de edad. Durante esta etapa, se desarrolla el uso de la lógica y la capacidad de plantear conclusiones válidas, siempre y cuando las premisas desde las que se parte tengan que ver con situaciones concretas. Asimismo, se aumenta la complejidad de los sistemas de categorías para clasificar aspectos de la realidad y el pensamiento deja de ser tan egocéntrico (González 2007). En relación a la enfermedad, se comienza a adquirir un entendimiento de las causas internas de la enfermedad, y como consecuencia, se empieza a entender la utilidad de los tratamientos a pesar del malestar que provocan. La muerte es valorada como un cese permanente de la existencia, por lo que se adoptan las categorías de universalidad e irreversibilidad (Alba, 2007; Nogales 2005). Los niños enfermos pueden inhibirse si perciben secretos u ocultaciones, y se pueden dar conductas regresivas o de aislamiento ante la agresividad de los tratamientos o la propia enfermedad (Rodríguez, 2007). Además, los niños gravemente enfermos pueden ser conscientes de su estado de salud y conceptualizar su propia muerte a pesar de no ser capaces de hablar de ello. Por último, es posible que personifiquen la muerte como un ser con existencia propia equiparándolo con demonios, fantasmas o Dios, entre otros (González, 2007).

A partir de los 12 años, se inicia el período de operaciones formales. Se desarrolla la capacidad para utilizar la lógica estableciendo conclusiones abstractas que no están ligadas a casos concretos (González, 2007). En relación a la enfermedad, el adolescente suele entender que el cáncer es el responsable de los síntomas que tienen y comienza a cuestionarse el sentido de la vida y la muerte, llegando finalmente a entender que esta última es un proceso biológico inevitable (Nogales, 2015).

Cabe puntualizar que la concepción de muerte como proceso biológico inevitable, universal e irreversible constituye el denominado conocimiento maduro y su adquisición depende de distintos factores como las habilidades cognitivas del niño, las experiencias previas, los factores socioculturales, las actitudes de sus padres hacia la muerte y su capacidad para hablar abiertamente de ella (Martino, 2007). En este periodo, predominarían la rabia, la tristeza, la inhibición o el abandono, así como la actitud de rechazo a los acercamientos afectivos, la preocupación por la propia imagen o episodios de descontrol (Rodríguez, 2007).

3. REACCIONES EMOCIONALES ANTE EL PROCESO DE MUERTE

A continuación, se recogen las reacciones emocionales más frecuentes en los niños que se encuentran en situación paliativa siguiendo lo planteado por Kübler-Ross en 1989 (extraído de González, 2007). Cabe mencionar, que la propuesta se centra en la vivencia del niño enfermo asumiendo que es conocedor de su situación clínica. Previamente, cabe mencionar la individualidad del ser humano que implica la unicidad y diferenciación de cada proceso. Por ello, asumo que la propuesta planteada es una simplificación de lo que puede suceder y las distintas fases pueden diferir en duración, intensidad y orden de aparición según cada persona.

En un principio, tras recibir el diagnóstico con pronóstico terminal, parece que la reacción predominante es de negación y aislamiento. Se entiende la negación como un mecanismo de defensa que aparece ante la imposibilidad de asumir, en un primer momento, la gravedad de la situación. Así, puede aparecer rechazo del diagnóstico, incredulidad y/o aislamiento.

Una vez que la información se comienza a elaborar, se deja atrás la negación y puede aparecer la cólera o la ira desplazada hacia cualquier objeto o persona. Los niños pueden enfadarse con el personal sanitario a quienes responsabilizan del daño sufrido por las intervenciones dolorosas a las que son sometidos. Asimismo, pueden culpabilizar a sus padres por permitir el sufrimiento y el dolor que experimentan.

A continuación, puede darse lo conocido como pacto o negociación. Es frecuente que, en algún momento del proceso, los niños comiencen a realizar promesas en secreto que impliquen cambios de hábitos y comportamientos buscando como recompensa curarse. Suelen ser con Dios, con ellos mismos o con las figuras más importante de sus vidas.

Tras la asimilación de la situación y el acercamiento del momento de la muerte, podría darse el momento de depresión, entendido como una reacción ante la pérdida. Es frecuente que el niño manifieste el deseo de arreglar conflictos como puede ser hacer las paces con sus hermanos o algún amigo. Por último, se entiende que, si el niño experimenta las fases anteriormente mencionadas, llegaría al momento de aceptación. En este momento, el niño enfermo puede mostrar más interés por morir de forma tranquila e indolora que en prolongar la vida.

Die Trill (1996) (extraído de González 2007) profundiza sobre los sentimientos más encontrados en los niños enfermos durante la fase terminal. Por un lado, son frecuentes los sentimientos de culpabilidad como consecuencia de entender la enfermedad como un castigo, así como por sentir que se está causando dolor a los seres queridos. Por otro lado, puede aparecer la vergüenza como resultado de la sensación de incapacidad del niño para controlar su entorno, y alcanzar una sensación de logro y competencia. Además, en el adolescente con cáncer es frecuente encontrar este sentimiento relacionado con los cambios en la imagen física. Respecto a la sensación de pérdida de control mencionada, tanto el niño como el adolescente pueden percibir que la enfermedad interfiere en sus actividades sociales y deportivas. Por último, cabe mencionar el temor al abandono y la confusión que puede aparecer como resultado de la desinformación. En relación a ello, se recomienda mantener con el niño una conversación abierta y honesta facilitándole todo lo que desee conocer lo cual reducirá sus miedos y fantasías. Debido a la relevancia del tema, se tratará con más detalle en el apartado posterior.

Finalmente, Echeverri, (1992) explica que, a medida que se va acercando el final de la enfermedad es frecuente encontrar niños que lloran, que se muestran silenciosos, tristes o cabizbajos. Algunos niños pueden mostrarse indiferentes respecto a lo que sucede a su alrededor, apáticos o molestos ante la presencia de sus seres queridos. Asimismo, se puede observar confusión, miedo a la separación de sus padres, o aplanamiento afectivo.

4. INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN EN SITUACIÓN PALIATIVA

4.1 La comunicación en situación paliativa en la práctica clínica: situación actual

Según la Ley General Sanitaria, artículo 4, (Ley 41/2002):

“1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad”. (pp.127-128)

Sin embargo, esta misma ley distingue dos excepciones respecto al derecho de información que incluyen tanto a menores de edad como a personas discapacitadas psíquicas en cuyo caso se informaría a los padres o a los tutores legales.

En la actualidad, existe un debate entre los profesionales de la salud acerca de la pertinencia de comunicar un diagnóstico terminal al paciente pediátrico. Del Rincón, Martino, Catá y Montalvo (2008) estudiaron los cuidados paliativos pediátricos y encontraron que, el miedo a perjudicar al niño o a desestabilizarle emocionalmente provocándole reacciones emocionales intensas, son dos de las grandes razones por las que los padres evitan la comunicación de la situación clínica a sus hijos. Por su parte, Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv, Henter y Steineck (2004) llevaron a cabo un estudio acerca de la comunicación en situación terminal en niños con cáncer. Los resultados revelaron que los padres que habían hablado con su hijo sobre su proceso de morir no se arrepintieron de haberlo hecho. En contraste, un porcentaje de los padres que no hablaron con su hijo habiendo detectado que su hijo era consciente de su propia situación se arrepintió posteriormente.

Por otro lado, son distintos los estudios que ponen de manifiesto que los niños con enfermedades graves avanzadas perciben su situación clínica incluyendo la posibilidad de su propio fallecimiento sin necesidad de que se les haya comunicado (Rodríguez 2007; Martino, 2007). Pedreira y Palanca (2001) (extraído de Mendez, 2005) revelan que, a pesar de ser conscientes de la situación, los niños que perciben que los adultos no les están siendo sinceros, tienden a ocultar lo que van captando, no expresan sus preocupaciones y tienden al aislamiento. Esta situación produce el fenómeno denominado “pretensión mutua” o “conspiración de silencio”. El silencio está motivado por un intento de protección para evitar generar sufrimiento, sin embargo, a medida que la situación se deteriora se puede observar cómo la tensión y la ansiedad aumenta en los padres, quienes hacen esfuerzos por no desvelar la situación a través de lo verbal y lo no verbal, y cómo el aislamiento y la desconfianza aumenta en el niño. Pitillas (2010) añade que cuando al niño se le priva de información, puede explicarse la enfermedad desde el mundo de la fantasía lo cual puede generar ansiedad.

Con todo ello, cada vez es más fuerte la corriente que defiende que la atención psicológica dirigida a niños enfermos esté caracterizada por la franqueza, la flexibilidad y la disponibilidad eliminando así la posible ocultación, soledad y alejamiento por parte tanto del equipo como de la familia (Rodríguez, 2007).

En la práctica clínica, es el médico quien debe informar al paciente acerca de los aspectos médicos. Sin embargo, en el contexto pediátrico, la información va dirigida, en primer lugar, a los padres, y, posteriormente, suele surgir la cuestión acerca de si se debe o no comunicar al niño la situación. Esta decisión es tomada por los padres quienes a su vez serán los responsables de informar a sus hijos (Polanio-lorente y Del Pozo, 1990).

Cuando los padres optan por no comunicar, se genera el denominado “pacto de silencio” comentado anteriormente. Ante ello, el profesional de la psicología debe intervenir proporcionando apoyo, facilitando la expresión de sentimientos y validando todos ellos para generar un clima de confianza y seguridad. Asimismo, se debe explicar que la comunicación es lo mejor para el niño ya que es la vía que le permite expresar sus propias preocupaciones, miedos y dudas y se pueden dar pautas u ofrecer ayuda para iniciarla (Vázquez, 2010).

Cabe puntualizar que, en situación terminal, si el niño manifiesta no querer conocer su situación clínica o no está capacitado para comprenderla debido a su nivel evolutivo, concretamente niños menores de 5 años, no se les debería comunicar (Rodríguez, 2007).

En conclusión, en lo que concierne a la información, la función del psicólogo dentro del equipo multi-disciplinar que conforma el equipo de cuidados paliativos es facilitar el proceso de comunicación asesorando, orientando, o incluso moderando (Vázquez, 2010).

4.2. La comunicación en la práctica clínica: pautas y orientaciones

A continuación, se presenta una revisión de las pautas de comunicación más apoyadas. Siguiendo el orden de la práctica clínica mencionada anteriormente, se presentará, en primer lugar, una breve orientación de la comunicación a los padres, y posteriormente se completará con pautas dirigidas hacia los hijos.

4.2.1. Comunicación a los padres

Feudtner (2007) divide el proceso de comunicación de malas noticias en tres fases.

En primer lugar, se recomienda dedicar un tiempo para preparar la entrevista. La comunicación de malas noticias puede ser un acto estresante para el profesional, y la planificación reduce la incertidumbre y ansiedad ante ello. En la preparación se incluiría planificar y practicar qué se va a decir y cómo se va a hacer. Asimismo, conviene elegir el lugar; preferiblemente un espacio libre de posibles interrupciones que proporcione privacidad.

Una vez se ha planificado el acto, el segundo paso es la comunicación en sí misma. Se recomienda hacer un breve resumen sobre el proceso de enfermedad desde el diagnóstico hasta el momento actual con el objetivo de ayudar a los padres a ir tomando conciencia de la situación. Asimismo, se debe usar un lenguaje sencillo sin tecnicismos, un tono de voz sereno, y un ritmo lento y continuo. Se deben evitar las contradicciones y, ante todo, se ha de respetar el ritmo de la familia (Feudtner, 2007). Además, se debe atender el lenguaje no verbal de los receptores, el cual nos guiará acerca de lo que desea o necesita saber y sobretodo, cuáles son sus principales miedos (Vázquez, 2010). El profesional ha de estar dispuesto a repetir la información las veces que resulten necesarias, y en situación terminal, es imprescindible

focalizar el discurso en aspectos relacionados con la calidad de vida del sujeto como el control del dolor y el apoyo psico-emocional (Vázquez, 2010). Es importante que los padres entiendan que el cambio al tratamiento paliativo se ha hecho tras haber intentado todo lo posible por la salud de su hijo (Del Rincón y colaboradores, 2008). Durante la comunicación, resulta fundamental permitir silencios como forma de transmitir el respeto y la empatía del equipo sanitario.

Tras la información, se debe dejar un espacio para las preguntas dando lugar a la tercera fase del proceso que consiste en re-estructurar la nueva situación concretando qué medidas se van a tomar a partir del momento, y con qué objetivos se establecen (Feudtner, 2007).

Vázquez (2010) ofrece un resumen sobre las habilidades básicas de comunicación del profesional de mayor utilidad en Cuidados Paliativos. En primer lugar, se menciona la empatía entendida como la capacidad de escuchar, comprender, conectar y recoger la manera de sentir de la otra persona. En segundo lugar, se resalta la relevancia de la comunicación no verbal. Parece que la mitad de la información que recibe el receptor proviene del canal no verbal, es decir, el tono de voz, la mirada, la expresión de la cara, la fluidez, el contacto personal o los gestos, entre otros. Por otro lado, se incluye la escucha activa que implica atender lo que verbaliza explícitamente la familia o el paciente, aquello a lo que se refiere y la forma de decirlo, al mismo tiempo que se le refuerza el continuar compartiendo con nosotros sus vivencias. Por otro parte, se incluye la asertividad, cualidad especialmente relevante en situaciones de conflicto o discusión entre la familia y el equipo sanitario. Por último, es esencial la disponibilidad a resolver preguntas.

4.2.2. Comunicación a los niños

Tras la comunicación a los padres, y la decisión por parte de estos de informar al niño enfermo, comenzaría el proceso de comunicación al menor. Los padres pueden solicitar orientación o incluso demandar al profesional que les acompañe durante la interacción.

Martino (2007) recoge distintos factores a tener en cuenta antes de iniciar la conversación con el menor. En primer lugar, se debe conocer el nivel de desarrollo del niño ya que nos ofrece una idea sobre el concepto de enfermedad y muerte que puede tener. En segundo lugar, cabe conocer la experiencia y el grado de entendimiento de otras muertes que haya

conocido, así como los recursos de afrontamiento del niño observados en las situaciones de dolor y tristeza. Por otro lado, se deben tener en cuenta las creencias culturales y religiosas y, por último, pero de igual importancia, es importante atender las circunstancias en las que se espera que vaya a producirse el fallecimiento.

Villalba (2015) ofrece unas pautas respecto a las habilidades necesarias para comunicarse con un niño enfermo. Entre ellas se incluyen, en primer lugar, la escucha activa. Se debe facilitar al niño un espacio donde expresar y compartir atendiendo a ambas vías de comunicación verbal y no verbal. Es importante estar atentos ya que los niños pueden hablar de la muerte a través de juegos, adivinanzas o personajes de cuentos. Por otro lado, se destaca la importancia de no mentir y adecuar el vocabulario a la edad y capacidad cognitiva del niño haciendo uso de términos comprensibles evitando frases hechas y vacías de contenido. Asimismo, se incluye el respeto tanto de las creencias religiosas y culturales, con especial cuidado a no contradecir sus costumbres familiares, como de los ritmos y tiempos del niño. Por último, se incluye la capacidad de reconocer que no sabemos todo, es decir, que hay preguntas a las que no podemos ofrecer una respuesta. Del Rincón y colaboradores (2008) añaden la importancia de comunicar con serenidad eliminando dramatismos, así como transmitir confianza y la seguridad de que estará acompañado en todo momento.

5. INTERVENCION PSICÓLOGICA

5.1. Atención al paciente pediátrico: marco general

Cuando nos encontramos en la fase terminal del cáncer infantil, tenemos presente que, ante la imposibilidad de curar, se puede aliviar y consolar (Segura, 2010).

Tal y como se ha señalado anteriormente, la situación terminal implica un pronóstico de vida limitado a 6 meses. Durante el periodo de tiempo en el que la situación se extienda, la atención psicológica debe ser continuada y debe incluir una constante evaluación psicológica para ajustarse con la mayor precisión posible a las necesidades del sujeto (Méndez, 2005).

Antes de ahondar en la evaluación e intervención en sí misma, cabe mencionar la necesidad de tener en cuenta el estado de salud física a la hora de elaborar y planificar las distintas tareas a realizar. Se recomienda organizar actividades que no impliquen un esfuerzo físico excesivo,

y sobretodo, adaptar siempre las propuestas a las limitaciones físicas de cada paciente (Celma, 2009).

5.1.2. Atención al paciente pediátrico: evaluación psicológica

Méndez y Grau (2003), (extraído de Méndez, 2005) explican que, en el contexto de los cuidados paliativos, la evaluación psicológica va dirigida a detectar las alteraciones emocionales y las necesidades psicológicas del niño y su familia. Una evaluación psicológica adecuada permitirá al profesional diseñar y ajustar la estrategia de intervención psicológica de la manera más personalizada posible a cada caso. Al mismo tiempo, estos autores ponen de manifiesto la dificultad de la evaluación psicológica en este contexto debido a la diversidad de aspectos a evaluar y el estado de deterioro general. Por esta razón, se recomienda emplear métodos sencillos, rápidos, pero eficaces, que impliquen una evaluación dinámica.

En términos de evaluación psicológica, parece apropiado atender al concepto de calidad de vida relacionada con la salud que hace referencia al impacto tanto de la enfermedad como del tratamiento sobre la percepción que tiene la persona sobre su propio bienestar (Schwartzmann, 2003). En 1995, Starfield (extraído de Rajmil, Estrada, Herdman, Sutton y Alonso, 2001) pone de manifiesto que el término “calidad de vida” referido a niños y adolescentes difiere en ciertos aspectos del de los adultos, ya que, en el primero, la medición debe incluir la capacidad del sujeto de llevar a cabo las funciones y actividades tanto físicas, como sociales y psicosociales apropiadas para cada edad. Sin embargo, parecen existir escasos conocimientos sobre lo que se tiende por funcionamiento apropiado para cada edad y el nivel de precisión de la información obtenida de niños y adolescentes.

A pesar de la relevancia de la evaluación psicológica, Méndez y Grau (2003), (extraído de Méndez, 2005) revelan que las propuestas de evaluación y los instrumentos para llevarla a cabo se caracterizan por una vaguedad conceptual de base y una variedad de insuficiencias metodológicas. Ante la ausencia de rigurosidad, Palomares, en el año 2000 (extraído de Méndez, 2005) aporta un poco de luz y manifiesta la posibilidad de uso del ECAVI-I, una escala de evaluación de la calidad de vida en los niños con cáncer que aporta un valor cuantificable de esta variable tan importante en el contexto de cuidados paliativos. Así, se propone como

instrumento de medida útil para cualquier fase de la enfermedad, ya sea en el inicio del tratamiento como en la fase terminal.

5.1.3. Atención al paciente pediátrico: intervención psicológica

La intervención psicológica hace referencia a los cuidados psico-emocionales, entre los que hay que tener en cuenta la importancia de permitir al niño hablar, no evitar preguntas, y dar respuestas simples y directas. Según su edad, es conveniente hablarles de la causa del dolor, y cuando el paciente es un adolescente, es importante negociar con él los cuidados (Segura 2010).

Méndez (2005) establece que, desde el punto de vista médico, la intervención paliativa tiene como objetivo principal el control de los síntomas desagradables. En general, el dolor, la disnea, y los trastornos tanto de la alimentación como del sueño, son los que generan mayor ansiedad tanto al paciente como a la familia. Como consecuencia, las intervenciones psicológicas contrastadas que han demostrado una mayor eficacia en el ámbito de la psico-oncología pediátrica son generalmente aquellas enfocadas en aliviar el distress, la ansiedad y el dolor provocados por los procedimientos terapéuticos o diagnósticos que son generalmente de corte cognitivo conductual. Entre ellas cabría mencionar las técnicas psicofisiológicas como el entrenamiento en relajación, la respiración diafragmática o la retroalimentación biológica.

Una vez asumida la relevancia del control de síntomas manifestados anteriormente, Pitillas (2010) reclama la importancia de acompañar en el proceso de comprensión de la enfermedad, durante el trabajo de significación de la misma y en la búsqueda activa de formas de afrontamiento saludables y adaptativas. Además, subraya la importancia de ofrecer apoyo para comunicar y regular las emociones, que será el foco de atención dentro del contexto de la intervención paliativa. De esta manera, lo primero a tener en cuenta en la elaboración de una intervención psicológica según este autor, es la consideración del niño enfermo como agente activo de conocimiento, de comprensión y de cambio frente a su problemática.

Tal y como se expuso en el apartado de “reacciones emocionales ante la situación paliativa”, Kübler-Ross en 1989 (extraído de González, 2007) explica que, cuando se entra en fase terminal, el paciente comienza un proceso emocional donde se pasa de la ira a la confusión para instalarse posteriormente en la depresión. En términos de intervención, Méndez, (2005) destaca que el objetivo principal sería lograr que el paciente en fase de enfado o depresión pase a una respuesta inicial de pacto, evolucione hacia una de comprensión y finalmente alcance la fase de elaboración del duelo y aceptación. El alivio de la ansiedad y el miedo se lograría fundamentalmente a través de permitir al paciente hablar sobre su muerte, ya que la mera posibilidad de poner voz a los pensamientos, genera confianza y alivia el sufrimiento. En este sentido, considero, en el contexto de Cuidados Paliativos, el trabajo en comunicación de la situación es en sí misma intervención psicológica en la medida que ofrece un espacio donde expresar y compartir lo que se está experimentando.

Tal y como postuló Terr en 2008, (extraído de Pitillas, 2010) la psicoterapia de niños se realiza fundamentalmente mediante el juego terapéutico, la narración de historias, la creación de dibujos, y las manualidades. Así, el uso del diálogo directo y explícito acerca de los problemas es un recurso menos empleado en este contexto.

Méndez (2010) señala la técnica narrativa y el uso del cuento, como la principal estrategia para evaluar la preparación ante la muerte, tanto de la familia como del paciente. Además, parece que el uso de cuentos no solo es útil para valorar el nivel de preparación, sino que también favorece el ajuste al proceso de la muerte, ya que abre las puertas a la verbalización de sentimientos, emociones, temores, y creencias.

En relación al juego terapéutico, Pitillas (2012) plantea un modelo terapéutico sobre el uso de este recurso en el campo de la psico-oncología pediátrica. El autor propone varias modalidades adaptadas a las necesidades del paciente en cada momento del tratamiento. En el contexto de cuidados paliativos, considero oportuno mencionar varias de ellas:

En primer lugar, se propone una modalidad focalizada en obtener y dar información. El autor considera que esta opción es de especial utilidad ante el diagnóstico de la enfermedad, sin embargo, considero que puede ser aplicable también tras el cese de tratamiento curativo y el inicio del paliativo. El autor explica que el juego permite crear un entorno seguro donde poder representar de manera comprensible y agradable aspectos de la enfermedad y el

tratamiento que el niño necesite comprender; en situación paliativa se podría utilizar como medio de comunicación de la misma. Para ello, se propone el uso de marionetas o peluches que den voz a aspectos tanto de la experiencia del paciente, como de la vida en el hospital, y a través de los cuales poder preguntar al niño acerca de su experiencia lo cual nos facilitará información para ir conociendo sus necesidades.

Por otro lado, otra modalidad del juego terapéutico tiene como objetivo favorecer la expresión subjetiva de los estados internos. Se trata de facilitar el “desahogo emocional”, es decir, crear un espacio donde expresar aquellos sentimientos que por su intensidad pueden ser difíciles de reconocer siendo acompañado en todo momento por el profesional lo cual disminuye la confusión, proporciona seguridad y facilita el proceso.

Los beneficios de la expresión emocional son varios: por un lado, permite reducir parte del malestar mediante la disminución de la tensión orgánica originada por la contención de la expresión de las emociones. Por otro, facilita que la experiencia adquiera cierto orden ya que se acota, es decir, tiene un principio y un final. Por último, recibe una mirada ajena que comprende, valida y contiene, lo cual permite que, además de poder ser percibida desde fuera, la experiencia pueda ser también transformada.

Con todo ello, se entiende que el terapeuta debe asegurarse de ofrecer libertad para expresarse y seguridad para que dicha expresión no sea juzgada o rechazada. Para ello, se requieren las habilidades de escucha activa, validación de emociones y contención. Esta última es de especial relevancia debido a que ofrece al niño seguridad y al mismo tiempo establece límites a la hora de expresar las emociones.

Cabe alertar de que el formato de juego puede llegar a ser menos controlado debido a la intensidad de las emociones a expresar. Ante ello, se valora imprescindible la capacidad del terapeuta de no asustarse y transmitir al niño que sus sentimientos no son peligrosos. Así, se logrará que el niño entienda que, tanto él como el adulto, pueden sobrevivir a ellos.

5.1.4. Atención al paciente pediátrico: recomendaciones

Anteriormente, se ha explicado la evolución del concepto de muerte y enfermedad en el niño. Fernández (2010), pone de manifiesto las tres principales características del pensamiento infantil que, en términos de intervención, pueden resultar más interesantes. En primer lugar, el niño mide el tiempo de manera diferente al adulto; si se le habla en términos de meses o semanas puede no entenderlo y provocarle confusión o ansiedad. Ante ello, la autora recomienda utilizar referentes que el niño sea capaz de ubicar como fechas de cumpleaños, la Navidad o el verano. En segundo lugar, el pensamiento de tipo concreto implica que el niño comprende el significado literal de las cosas. Ante ello, se aconseja indagar sobre la comprensión del niño de las palabras que utilizamos, con preguntas como “¿Tú sabes que quiere decir...?” y utilizar muletillas del tipo “como si fuera...”, para clarificar nuestras explicaciones. Por último, debido al pensamiento mágico y egocéntrico, nos podemos encontrar niños que piensan que están enfermos por haberse portado mal, o por haber hecho algo que no deberían. Es importante des-culpabilizar con ejemplos concretos. Fernández (2010) propone ejemplos que se citarán textualmente:

“Muchas veces no hiciste caso y antes no te habías enfermado así”, “cuántas veces te peleaste con tu hermano y nunca te enfermaste o “si lo niños se fueran a enfermar cada vez que hacen rezongar, todos los niños estarían enfermos todos los días”. (p. 4)

5.1.5 Una mención especial al paciente adolescente

Tal y como se explica en el apartado de “pertinencia del estudio”, el cáncer infantil comprende los distintos tipos de cáncer que pueden aparecer entre el nacimiento y los 15 años. Sin embargo, el período de la adolescencia no se puede incluir directamente en un tratamiento de adultos, y debido a las características especiales de esta etapa, parece adecuado dedicar unas líneas referidas de forma exclusiva al adolescente enfermo.

La adolescencia es un periodo evolutivo de transición entre la niñez y la vida adulta caracterizada por cambios físicos, psicológicos, biológicos y sociales, que generan desequilibrios y ajustes. El diagnóstico de cáncer durante esta etapa implica un impacto emocional notorio que se suma a los desafíos propios de esta etapa (Bellver y Verdet, 2015).

Durante la adolescencia se produce el desarrollo de la personalidad, la identidad sexual y la moral. La adquisición de la independencia emocional está ligada con la auto-imagen y la apariencia que se ven altamente afectadas por los efectos secundarios de los tratamientos como la pérdida de peso, la alopecia, la fatiga o las náuseas. Asimismo, las relaciones entre iguales, cada vez más importantes para el adolescente, se ven alteradas por los tratamientos que conllevan periodos largos de hospitalización. En consecuencia, puede aparecer sentimientos de aislamiento y soledad (Bellver y Verdet, 2015).

Así, podríamos decir que el adolescente enfermo debe lidiar con el estrés de enfrentarse a una enfermedad grave y los retos propios de su proceso evolutivo que se ven afectados por su situación médica (Bellver y Verdet, 2015). Asimismo, Celma (2009) explica que los cambios que se provocan en su vida y en su desarrollo, pueden dar lugar a una pérdida de la seguridad tanto en sí mismo como en su entorno social y en su vida en general. En este punto, cabe mencionar que la reacción ante las distintas situaciones que implican la enfermedad y el tratamiento, varían en función de la madurez personal, el nivel de desarrollo y las experiencias y vivencias personales o familiares.

En términos generales, los factores de riesgo que dificultarían una adecuada adaptación a la enfermedad en los pacientes adolescentes son la presencia de problemas sociales o emociones previas al diagnóstico, la predominancia de un estilo atribucional depresivo o la dificultad de afrontamiento por parte de sus padres. Por su parte, la presencia de aficiones, la participación en la vida familiar, el mantenimiento de los estudios y los resultados positivos del tratamiento médico facilitan una adecuada adaptación (Bellver y Verdet, 2015).

En definitiva, en lo que refiere al trabajo psicológico, el profesional debe tener en cuenta las características propias de este periodo para acercarse al mundo del paciente de la forma más aproximada posible. Se recomiendan realizar visitas continuadas y frecuentes con el objetivo de transmitir cercanía y facilitar la alianza terapéutica (Celma, 2009). Asimismo, es importante proporcionarle privacidad y facilitarle el contacto tanto con sus iguales como con el ambiente externo en la medida en que su estado de salud lo permita (Pereira, Faleiros De Mello, Menossi y García de Lima, 2009). En este sentido, Celma (2009) afirma que la interacción con otros adolescentes en el entorno hospitalario permite que compartan experiencias y sientan apoyo por parte de personas con las que se identifican.

Por último, respecto a los cuidados paliativos, parece beneficioso hacer al adolescente participe de las decisiones que han de tomar sus padres sobre su cuidado (Segura, 2010).

5.2. Atención a la familia

La carta de la International Children's Palliative Care Network (*ICPCN*) (*extraído de Del Rincón y colaboradores, 2008*) pone de manifiesto que:

“Cada niño y cada miembro de la familia, incluidos los hermanos, recibirán asistencia apropiada a su cultura en aspectos clínicos, emocionales, psico- sociales y espirituales a fin de satisfacer sus necesidades particulares. El apoyo para la familia del niño en la etapa de duelo deberá estar disponible todo el tiempo que sea necesario” (p.9).

Así, una de las tareas del equipo de Cuidados Paliativos es atender a la familia del niño enfermo que está sometida a un gran sufrimiento y dolor emocional. El apoyo psicológico va encaminado a establecer una relación de ayuda para acompañar y hacer sentir acompañada a la familia. Asimismo, la familia debe ser reforzada para cumplir con su función de cuidadora del enfermo (Novellas y Pajuelo, 2014).

Anteriormente, se han planteado las diversas reacciones emocionales en el niño enfermo, recogidas en las fases más frecuentes. Cuando hablamos de los progenitores, surgen también diferentes reacciones emocionales ante el diagnóstico y el tratamiento. La división propuesta por Kubler Ross, 1969 y Gómez Sancho 1994, (*extraído de Torrico, Andrés y Aires, 1999*) que se expondrá a continuación, es similar a la planteada en el apartado del niño oncológico. Sin embargo, en esta parte trataremos de detallar la manifestación emocional en los padres junto con la propuesta de actuación del sanitario ante cada reacción. Cabe mencionar, una vez más, la singularidad de cada individuo que obliga a entender la división del proceso en fases como una simple aproximación para comprender las posibles reacciones emocionales que pueden ir apareciendo.

Ante el impacto del diagnóstico, ya sea de cáncer o de establecimiento de situación paliativa, la reacción más frecuente es de aturdimiento e incredulidad, acompañada posteriormente, de la negación como mecanismo de defensa de la integridad emocional. En un primer momento, la negación es una respuesta adaptativa ya que reduce el impacto de la

noticia y proporciona al sujeto un tiempo para que pueda ir asimilando la información conforme a sus propias capacidades. Sin embargo, cuando la negación se prolonga en el tiempo, se puede convertir en des-adaptativa ya que impide a la familia tomar conciencia de la situación real, y como consecuencia, ofrecer el cuidado adecuado al niño. Ante ello, la tarea del profesional sería facilitar de manera paulatina una mejor adaptación a la situación, respetando siempre los tiempos de cada miembro de la familia, para que no se sientan amenazados ni incomprendidos.

Tras la negación, cabría esperar la aparición de la ira como consecuencia del miedo, el sentimiento de desprotección, la inutilidad o ansiedad. Es probable que la ira vaya dirigida al equipo sanitario, quien debe mantener una actitud tolerante y permitir la descarga de la misma.

La negociación sería el paso previo a la asimilación completa de la situación, en donde los familiares parecen establecer un acuerdo que les permite reducir el nivel de ira anterior. La depresión vendría cuando la familia comienza a aceptar la situación y se ve envuelta en sentimientos de tristeza, dolor, temor, desesperanza, confusión o ansiedad, entre otros. A partir de este momento, podríamos hablar de “duelo anticipatorio”, es decir, aquel que se inicia de forma previa a la pérdida percibida como inevitable y concluyente. Los sentimientos mencionados que implican el duelo anticipatorio pueden intensificarse a medida que se acerca el momento real de pérdida, y parecen suavizar la reacción ante esta.

Die Trill, 1987 (extraído de Torrico, Andrés y Aires, 1999) nos recuerda la frecuente aparición de culpa en los padres quienes encuentran difícil aceptar la ausencia de una explicación para la enfermedad de su hijo y pueden sentir que han fallado por haber sometido a sus hijos a tratamientos que finalmente han sido ineficaces. Ante ello, cabe insistir en que el cambio de tratamiento curativo a tratamiento paliativo debe ser aceptado por los padres sintiendo que se ha hecho todo lo posible para curar al niño y entendiendo que este nuevo perfil de cuidados es la opción más adecuada para proporcionar el mayor confort y control de síntomas posible (Del Rincón y colaboradores, 2008). Asimismo, Segura (2010) pone de manifiesto el frecuente cuestionamiento de los padres acerca de sus propias capacidades para proporcionar a su hijo el mejor cuidado posible. Durante el proceso de acompañamiento, es

función del psicólogo reforzar las capacidades de cuidado y la confianza de los padres para que puedan proporcionar al niño el apoyo más adecuado posible (Novellas y Pajuelo, 2014).

Una de las tareas más estresantes a las que se enfrentan los padres es decidir el lugar donde prefieren que muera el niño. Una vez más, ante la creencia errónea de que los niños no entienden lo que les pasa, se les suele excluir de esta decisión. El profesional debe facilitar esta situación, animando a los padres a explorar hasta qué punto sus hijos comprenden lo que les pasa, y qué prefieren ellos (Segura, 2010). En relación a esto, es cierto que la decisión está condicionada por factores como el estado clínico del niño, el pronóstico y la capacidad de las personas que le atienden. Sin embargo, parece que, en términos generales, tanto enfermos como familiares, prefieren que el fallecimiento se produzca en casa. Asimismo, distintos estudios muestran que el duelo de los padres y la adaptación posterior a la muerte del niño es mejor y más rápida cuando el fallecimiento se produce en el hogar familiar. En este sentido, parece que cuando se produce de esta manera, los progenitores requieren menos ayuda psicológica posteriormente (Martino, 2007)

De esta manera, parece demostrarse que la forma en la que se elabora el duelo por la muerte de un niño enfermo está influido en gran medida por las circunstancias de la muerte y los comportamientos por parte de los adultos hacia los niños durante su cuidado (Segura, 2010). Conociendo estos datos, el psicólogo tiene varias tareas fundamentales en el contexto de intervención con los padres. En primer lugar, facilitar la comprensión de la situación atendiendo a las dudas y preguntas que presenten. Por otro lado, permitir y fomentar la expresión emocional y facilitar la comunicación honesta con los hijos. En este punto, se incluiría la importancia de la motivación y la recuperación de la confianza en las propias capacidades de cuidado mencionada anteriormente. Por último, facilitar la despedida proporcionando seguridad y apoyo.

5.2. Los hermanos del paciente oncológico

Cuando un niño enferma, parece inevitable que los padres centren su atención total en el cuidado de su hijo, dejando de lado a los hermanos quienes pueden llegar a sentirse ignorados y así, manifestar alteraciones emocionales o conductuales (Segura, 2010).

Eiser, 2004 (extraído de Domínguez,2009a) explica la existencia de diversas variables que influyen en el nivel de afectación del hermano del niño enfermo. Entre ellas, caben mencionar la edad, la gravedad de la enfermedad, las características de personalidad y el apoyo social que recibe. Parece que cuanto más mayores son, más capacidad de comprensión poseen, lo cual facilita aceptar la dedicación de los padres a su hermano. Asimismo, cuanto mayor apoyo social, menor probabilidad de desarrollar dificultades tanto emocionales como conductuales. En cuanto al apoyo social mencionado, Barrera, Fleming y Khan, 2004; Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers y Last, 2005; Murray, 2000, (extraído de Domínguez, 2009a) expresan la importancia de que el niño mantenga su red de amigos, así como un entorno donde sentirse querido y perteneciente a un grupo.

Segura (2009) facilita una serie de pautas a tener en cuenta con los hermanos, desde el punto de vista profesional como desde el cuidado por parte del seno familiar. En primer lugar, es importante explorar qué entienden de la situación, qué saben del cáncer y qué concepto tienen sobre el tratamiento. Ante ello, es primordial una comunicación honesta y sencilla que incluya una explicación de por qué sus padres dedican más tiempo a su hermano. Por otro lado, es importante darles la oportunidad de pasar tiempo con su hermano y facilitar la comunicación entre ellos. Asimismo, no se les debe encargar tareas impropias de su edad y se debe facilitar que mantengan sus actividades escolares y sociales. En situación paliativa, se recomienda facilitar la despedida y la participación en los ritos que la familia quiera realizar.

6. ATENCIÓN PSICOLÓGICA DURANTE EL PROCESO DE DUELO

Anteriormente, se ha detallado la atención psicológica dirigida a los familiares desde el momento en el que se comienza el tratamiento paliativo. A continuación, se presentará una breve revisión del acompañamiento durante el duelo por la muerte de un hijo o hermano con cáncer.

Se entiende por duelo como el proceso psicológico que se da ante cualquier tipo de pérdida significativa caracterizado por un dolor emocional intenso. En un principio, el duelo no se considera una patología sino un proceso normal ante una pérdida. Por ello, se entiende que la tarea del profesional es acompañar durante la elaboración del duelo, detectar indicadores

de complicación del duelo y ofrecer seguimiento psicológico en aquellos casos que presentan un duelo complicado (Alameda y Barbero, 2009).

La muerte de un hijo desestructura el proceso natural de la vida. Tal es el carácter de imprevisibilidad y anti-naturalidad de este acontecimiento que ni siquiera hay una palabra que refiera la condición del padre que pierde a un hijo. Esta ausencia enfatiza el tabú que puede haber acerca del tema, ejemplificando la frase común que dice: “de lo que no se habla, no existe” (Alameda y Barbero, 2009).

El duelo implica manifestaciones en diversas dimensiones de la persona: física, emocional, cognitiva, conductual, social y espiritual. Cuando la enfermedad del niño se prolonga en el tiempo, la vida familiar se organiza en torno a su cuidado, lo cual dificulta la adaptación psicológica posterior a su muerte, ya que se produce una gran sensación de vacío y confusión. (Alameda y Barbero, 2009).

Alameda y Barbero (2009) resumen en dos los retos a los que se deben enfrentar los padres que han perdido un hijo:

- La primera tarea sería aprender a vivir sin el niño que reflejaba una proyección de futuro y compromiso vital. Relacionado con esta idea, Del Rincón y colaboradores (2008) revelan que la muerte de un hijo es la pérdida más dolorosa para los padres, quienes pierden a su vez una parte de sí mismos relacionada con los proyectos y las esperanzas del futuro.
- La segunda tarea consistiría en integrar una imagen interna del niño de una forma adecuada y adaptativa. Madrazo (2010) explica que se considera adecuada la integración de la imagen del niño cuando contiene recuerdos de la etapa de salud y aspectos relacionados al proceso de enfermedad. La negación de la parte de enfermedad puede manifestar una dificultad en la aceptación del proceso ante el intenso dolor provocado por la muerte. Por su parte, el recuerdo exclusivo del niño relacionado con el proceso oncológico puede ser un indicador de sentimientos de culpa, falta de aceptación del proceso de enfermedad, complicación a la hora de adaptarse a los cambios de papel dentro del entorno familiar como consecuencia de la enfermedad, dificultad para asumir y adaptarse a la nueva situación vital tras la muerte del niño enfermo o problemas relacionales en la pareja. Cuando se produce esta situación, el profesional debe facilitar

un recuerdo integral del niño incluyendo el periodo en el que estaba sano, con buenos y malos momentos. La predominancia de la enfermedad en el recuerdo puede dar lugar a cuadros depresivos en los progenitores.

Podríamos entender que, el logro de las dos tareas mencionadas, ejemplifican una adecuada elaboración del duelo y estas se alcanzan una vez que se han logrado culminar las cuatro fases del proceso del duelo que proponen varios autores.

A continuación, se exponen las diversas reacciones emocionales que se pueden dar en los progenitores que han perdido a un hijo junto con las cuatro fases mencionadas extraídas de Alameda y Barbero (2009). Asimismo, se incluyen las pautas de cómo debe actuar el psicólogo para facilitar la elaboración del proceso de manera adaptativa.

La reacción inmediata que se puede dar ante la muerte de un hijo es la incredulidad o el enturdecimiento. Se trata de una reacción de autoprotección ante el inmenso dolor que se experimenta. Los padres niegan lo sucedido y pueden sentir que son observadores externos de la situación. Tal y como se ha explicado anteriormente, la negación es un mecanismo adaptativo en la medida que suaviza el impacto de lo ocurrido hasta que la persona está preparada para asumirlo. Sin embargo, cuando la negación se prolonga en el tiempo, se convierte en problemática ya que instala una realidad desadaptativa y dolorosa. Ante la negación, podríamos considerar que la tarea de la persona es comenzar a aceptar la pérdida como algo real, lo cual corresponde con la primera tarea del proceso conocida bajo el nombre de "aceptación". Es importante respetar los ritmos de cada persona, puesto que no nos debemos olvidar del inmenso sufrimiento que implica aceptar la pérdida de un hijo como realidad irreversible.

En el momento en el que se comienza a tomar conciencia de la situación, aparecen diversas reacciones emocionales que pueden incluir ira ante lo injusto de la situación, culpa como consecuencia de percibir que han fracasado en la tarea de proteger a su hijo o miedo porque algo malo suceda o por la necesidad tan intensa que siente de huir del inmenso dolor. Todo ello puede incluirse dentro de la segunda tarea que consiste trabajar las emociones y el dolor de la pérdida.

Ante la ira se debe permitir la expresión abierta para favorecer tanto la recolocación emocional como la manifestación de los sentimientos de pérdida y dolor de una forma cada vez más adaptativa. Además, la expresión emocional permite al sujeto tomar conciencia de la causa de su enfado y, por consiguiente, ir ordenando la vivencia emocional. La culpa puede estar sustentada en una idea irracional que se deberá manejar para eliminar la relación establecida por el progenitor entre la muerte del hijo y su actuación durante la enfermedad. Por último, la recuperación del control de la situación y el afrontamiento del miedo puede lograrse a través de compartir este sentimiento junto con el terapeuta. Se ha de motivar al paciente a expresar sus angustias, a ponerles voz y nombre. En este punto, cabe mencionar el frecuente aislamiento social que se produce en algunos progenitores como consecuencia de la creencia de que nadie de su entorno puede comprender su dolor. Cuando esto ocurre, suele ser beneficioso la integración en un grupo de auto-ayuda como paso previo a recuperar las relaciones sociales ausencia del fallecido.

La tercera tarea del duelo es la adaptación al entorno en el que el niño ya no está. Es importante que la adaptación se de en tres ámbitos. Por un lado, adaptaciones a nivel práctico y relacional referido a cuestiones cotidianas del día a día. En segundo lugar, adaptaciones internas, es decir, procesar y asumir cómo ha influido la pérdida en la propia imagen. Por último, adaptaciones espirituales relacionadas con cómo influye lo acontecido en el mundo de creencias y valores de la persona.

Por último, la cuarta tarea sería recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo. Se busca que, una vez aceptada la pérdida, la persona encuentre un lugar para el fallecido en su mundo emocional que le permita seguir viviendo.

González (2010) plantea diversos factores que pueden dificultar la elaboración del duelo. En primer lugar, la causa y el entorno de la muerte. En este sentido, se entiende que el fallecimiento de un niño en sí mismo es una dificultad añadida al propio proceso de aceptación de la muerte ya que el adulto puede tener complicaciones a la hora de asimilar que un niño ha fallecido cuando otras personas mayores siguen viviendo. En segundo lugar, la personalidad y los recursos propios de la persona que sufre la pérdida; las actitudes de negación, supresión o represión de los sentimientos son las más perjudiciales. En este punto, se incluye la vivencia de otras pérdidas que se asemejen a la del niño fallecido o la presencia

de varias pérdidas en la historia de la persona. Por otro lado, el nivel de autoestima, así como la posible presencia de alguna enfermedad mental en el sujeto. En relación a ello, se consideraría otro factor los posibles antecedentes familiares en cuanto a otras enfermedades médicas. Por último, la presencia o ausencia de apoyo tanto social como familiar. Unido a ello, es importante mencionar el proceso de enfermedad en sí mismo, es decir, cómo se ha vivido, si se ha podido contar con apoyos familiares o sociales y cuál ha sido el nivel de agotamiento familiar.

Finalmente cabe mencionar que, la atención a ofrecer por parte de los profesionales de la salud mental, puede ser tanto en modalidad individual como en grupal. Los grupos de padres que han perdido a un hijo debido al cáncer suelen ser beneficiosos en la medida en que se crea un clima de respeto donde todos han sufrido una pérdida similar lo cual motiva a compartir y expresar su dolor sin miedo. Esto a su vez facilita la sensación de apoyo e identificación. (Martin et al, 2014).

6.1. El duelo en los hermanos

Las manifestaciones emocionales comentadas en el apartado de los progenitores se dan en toda persona que se encuentra en un proceso de duelo independientemente de su edad o condición. En el caso concreto de los hermanos, cabe destacar, la aparición de miedo que puede llegar a paralizar si es muy intenso, culpa por pensar que no se ha cuidado al hermano suficientemente, enfado y dolor (Villalba, 2015). Asimismo, es cierto que cobran mayor protagonismo las somatizaciones como eneuresis, dolores de cabeza y dolores de estómago, y los problemas de conducta tales como comportamientos regresivos, berrinches moderados, excesiva dependencia y demanda de atención (Alameda y Barbero, 2009).

La dificultad en la elaboración del duelo en los hermanos puede manifestarse de distintas formas, entre las cuales, Villalba (2015) menciona: disminución del rendimiento escolar en comparación con el previo, pérdida de interés por actividades deportivas, culturales o sociales que antes se realizaban con disfrute, estallidos de ira o furia, desasosiego o hiperactividad, alteraciones de sueño o pesadillas, problemas de conducta que puede incluir delincuencia, robos, promiscuidad o abuso de sustancias, somatizaciones, ataques de ansiedad, copia de síntomas del fallecido, síntomas depresivos con pérdida de apetito e ideas recurrentes sobre

la enfermedad y la muerte y no hablar del hermano fallecido.

Este mismo autor destaca las necesidades más frecuentes en los hermanos. Entre ellas cabría mencionar, la necesidad de información clara y comprensible, seguridad ante la idea de que se les va a abandonar, libertad para ver al hermano fallecido, posibilidad de participar en los ritos funerarios si lo desean, y ayuda para resolver sus dudas sobre la enfermedad y la muerte. Además, si los padres expresan sus sentimientos abiertamente delante de los niños, estos tenderán a compartir también su experiencia emocional con ellos (Villalba, 2015). Más aún, si los padres validan sus sentimientos y les motivan a expresarlos y compartirlos, hay una mayor probabilidad de que el duelo se elabore de una forma más adecuada y adaptativa. (Alameda y Barbero, 2009).

7. DISCUSIÓN

La presente revisión centra su atención en un porcentaje minoritario de pacientes oncológicos ya que, a pesar de los avances en los tratamientos, lamentablemente aún existe un porcentaje de niños que mueren debido al cáncer.

La enfermedad en sí misma va más allá del dolor físico, ya que, tal y como se ha explicado anteriormente, el diagnóstico de cáncer y el consecuente tratamiento provocan un gran impacto emocional tanto en el paciente como en sus familiares. Más aún, el cese de tratamiento curativo y el paso a tratamiento paliativo genera un sufrimiento difícilmente explicable pues la muerte de un niño altera el orden natural de la vida.

Cuando hablamos de cuidados paliativos pediátricos, el objetivo principal es aliviar, cuidar y acompañar en el proceso inevitable que culminará en la muerte del niño. Los cuidados paliativos pediátricos pretenden ofrecer al paciente y a su familia el mayor nivel de bienestar posible, a pesar de las difíciles circunstancias en las que se encuentran.

Parece que existe un amplio acuerdo en el pensamiento adulto de que el niño, por su temprana edad, no se entera ni comprende lo que sucede. Sin embargo, el niño, como todo ser humano, tiene un mundo emocional que es importante atender y cuidar durante esta situación tan delicada. Así, el psicooncólogo surge para ofrecer acompañamiento emocional y facilitar así la mejor asimilación y adaptación posible.

Desde el punto de vista psicológico, el niño, dependiendo del momento evolutivo, puede explicarse la enfermedad desde el mundo de la fantasía y el pensamiento mágico. Es tarea del psicólogo explorar la comprensión y atribución que hace cada paciente de su propia situación, para facilitar la adaptación más saludable y beneficiosa posible. En este punto, cabe resaltar que, a pesar de que la comprensión de la enfermedad y la muerte en el niño enfermo está extensamente estudiada, es notable la ausencia de acuerdo en cuanto a la evaluación de la calidad de vida para valorar las necesidades específicas de cada paciente. Así, parece incuestionable la necesidad de proponer estudios más profundos sobre este aspecto con el objetivo de facilitar y mejorar la práctica clínica.

Asimismo, es frecuente que los padres tiendan a fingir que todo está bien por temor a causar más daño en el niño del que la propia enfermedad provoca. Sin embargo, sabemos que este tipo de afrontamiento perjudica más que beneficia en cuanto que limita las vías de expresión emocional tan necesarias en situaciones de sufrimiento. Está demostrado que la ausencia de expresión de las emociones puede originar mucho sufrimiento; el niño que detecta que su entorno no le dice la verdad, que finge y hace que todo está bien, comienza a sentirse desprotegido e incomprendido lo cual conductualmente se traduce en aislamiento y, emocionalmente, en ansiedad. Así, el profesional de la psicología debe aportar luz en esta complicada situación, facilitando tanto el desahogo y la contención emocional, como la comunicación honesta y clara en la familia.

Profundizando en el tema de la comunicación, considero que existe mucha información acerca de la importancia de la comunicación en este tipo de situaciones. Sin embargo, la información no es suficiente y la formación práctica en este aspecto dirigida al profesional médico sanitario a quien corresponde la difícil tarea de comunicar el diagnóstico y pronóstico, es fundamental. Así, creo que sería una propuesta interesante incluir el entrenamiento en habilidades de comunicación en un formato de formación continua durante la preparación académica de las profesiones sanitarias.

Por último, llama la atención la escasez de bibliografía centrada en la población de pacientes adolescentes y más concretamente, en su cuidado durante el final de la vida. Parece que, en el ámbito sanitario, el adolescente es incluido dentro de la población infantil. Sin embargo, tal y como se ha expuesto en la presente revisión, al impacto emocional que genera

la enfermedad se le suman los desafíos propios de este periodo evolutivo, lo cual hace evidente la importancia de ofrecer un apoyo psicológico diferenciado que dé respuesta a las necesidades específicas de esta etapa. Asimismo, dada la vital relevancia del grupo de pares durante la adolescencia, considero muy interesante la posibilidad de fomentar la asistencia psicológica en formato grupal con el objetivo de crear un entorno donde los pacientes se sientan más identificados y comprendidos. Así, sería una oportunidad para que los pacientes establecieran relaciones inter-personales y así facilitar el desarrollo de identidad y personalidad propio de esta fase evolutiva.

8. BIBLIOGRAFÍA

Alameda, A., & Barbero, J. (2009). El duelo en padres del niño oncológico. *Psicooncología*, 6 (2-3), 485-498.

Bellver, A. & Verdet, H. (2015). Adolescencia y cáncer. *Psicooncología*, 12 (1), 141.

Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6(2), 285-290.

Cruzado, J.A. (2016). Psicología de la Salud y Cuidados Paliativos. En Barbero, J, Gómez-Batiste, X, Maté, J y Mateo, D., *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas*. (pp.31-46). Recuperado de <https://www.copvc.org/db/docu/161024144856kmPH8sA4OPaD.pdf>

Del Rincon, C., Martino, R., Catá, E., & Montalvo, G. (2008). Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*, 5(2-3), 425-437.

Domínguez, M. (2009a). El cáncer en los niños. En *Enesco, I. (Ed)*, El cáncer desde la mirada del niño (pp. 40-60). Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Ileana_Enesco/publication/280620394_El_cancer_desde_la_mirada_del_nino/links/5a36431745851532e82fb9ec/El-cancer-desde-la-mirada-del-nino.pdf

Domínguez, M. (2009b). Introducción. En *Enesco, I. (Ed)*, El cáncer desde la mirada del niño (pp. 16-19). Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Ileana_Enesco/publication/280620394_El_cancer_desde_la_mirada_del_nino/links/5a36431745851532e82fb9ec/El-cancer-desde-la-mirada-del-nino.pdf

- Echeverri, T. Á. (1992). Cuando los niños se van: aproximación humanizada al niño en la fase terminal. *Iatreia*, 5(1), 66-72.
- Fernández, G. (2010). *Paciente pediátrico hospitalizado*. Consultado en Marzo, 3, 2019 de Universidad De La República Uruguay, Departamento de psicología médica. Recuperado de https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/34523456/PACIENTE_PEDIATRICO_HOSPITALIZADO_-_Ps._Gabriela_Fernandez.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1554230298&Signature=opdfJiD%2B60NhSDbpYiBPO9YQuR0%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DPACIENTE_PEDIATRICO_HOSPITALIZADO.pdf
- Feudtner, C. (2007). Collaborative communication in pediatric palliative care: a foundation for problem-solving and decision-making. *Pediatric Clinics of North America*, 54(5), 583-607.
- González, M.J. (2010). *El duelo y su elaboración*. En Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (Ed). *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención* (pp 63-80). Recuperado de http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/Libro-psicooncologia-FEPNC_X1a.pdf
- González, M.P. (2007). *El Cáncer durante la Infancia: Experiencias y Necesidades*. (Tesis Doctoral). Recuperado de <http://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/1736/17249946.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Henter, J.-I., & Steineck, G. (2004). *Talking about Death with Children Who Have Severe Malignant Disease*. *New England Journal of Medicine*, 351(12), 1175–1186.
- Ley General Sanitaria, 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, 274, de 15 de noviembre de 2002, 40126 a 40132. Recuperado de <https://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>
- Limonero, J. (2016). *Breve historia de la psicología paliativa en España*. En Barbero, J, Gómez-Batiste, X, Maté, J y Mateo, D., *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas*

- con enfermedades avanzadas. (pp.31-46). Recuperado de <https://www.copvc.org/db/docu/161024144856kmPH8sA4OPaD.pdf>
- Martín, Gabaldón, Trias & Gascón. (2014). *Paciente pediátrico y cuidados paliativos*. Febrero 20, 2019, de Sociedad Española De Cuidados Paliativos. Recuperado de: <https://www.secpal.com/paciente-pediatrico-y-cuidados-paliativos>
- Martino, R. (2007). El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral*, 11, 926-934.
- Madrazo, O. (2010). *El duelo y su elaboración*. En Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (Ed). *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención* (pp 63-80). Recuperado de http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/Libro-psicooncologia-FEPNC_X1a.pdf
- Méndez, J. (2005.). Psicooncología infantil: situación actual y líneas de desarrollo futuras. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 10, 33-52
- Novellas, A. & Pajuelo, M.M. (2014). *Cuidados paliativos - la familia de la persona enferma*. Febrero, 15, 2019, de Sociedad Española De Cuidados Paliativos. Recuperado de :<https://www.secpal.com/cuidados-paliativos-la-familia-de-la-persona-enferma>
- Organización Mundial de la Salud. (2018a). Cáncer. Recuperado de: https://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/
- Organización Mundial de la Salud. (2018b). *Cuidados Paliativos*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organización Mundial de la Salud. (2018c). *El cáncer infantil*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Pereira, P., Faleiros de Mello, D., Menossi, M. J., & Garcia de Lima, R. A. (2009). Cuidados paliativos para adolescentes con cáncer: una revisión de la literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), 107-112
- Pitillas, C. (2012). Ayudar al Niño con Cáncer en lo que necesita. Cuatro usos Posibles de la Terapia de Juego en el Campo de la Psicooncología Pediátrica. *Clínica*, 3(2), 147-161.
- Polaino-Lorente, A., & Del Pozo, A. (1990). Programas de intervención en niños cancerosos. *Buceta JM, Bueno AM, coordinadores. Modificación de conducta y salud:*

perspectivas actuales en la aplicación de tratamientos de psicología. Madrid: Eudema, 341-61.

Rajmil, L., Estrada, M. D., Herdman, M., Sutton, V. S., & Alonso, J. (2001). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gaceta sanitaria: Organo oficial de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria, 15(4), 34-43.*

Rodríguez, P. (2007). Reacciones Del Niño A Una Enfermedad Crónica Terminal. Consultado Abril 3, 2019, de centrelondres94 Página web: http://www.centrelondres94.com/files/Reacciones_del_nino_a_una_enfermedad_cronica_terminal.pdf

Segura, A. (2010). *Valoración de la adaptación familiar en situación paliativa.* En Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (Ed). *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención* (pp49-62). Recuperado de http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/Libro-psicooncologia-FEPNC_X1a.pdf

Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería, 9(2), 09-21.*

Torrío Linares, E., Andrés Villas, M., & Aires González, M. D. M. (1999). La problemática del niño con cáncer. En Lozano-Oyola, J.F. & Gómez de Terreros, M (Coord.) *Avances en salud mental infanto-juvenil* (pp.283-312). España: Universidad De Sevilla.

Vázquez, R. (2010). *Valoración de la adaptación familiar en situación paliativa.* En Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (Ed). *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención* (pp 50-56). Recuperado de http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/Libro-psicooncologia-FEPNC_X1a.pdf

Villalba, J. (2015). Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria, 17, 171-83.*