



Diversitas: Perspectivas en Psicología
ISSN: 1794-9998
revistadiversitas@correo.usta.edu.co
Universidad Santo Tomás
Colombia

Cely-Aranda, Johana Carolina; Duque Aristizábal, Claudia Patricia; Capafons, Antonio
Psicooncología pediátrica

Diversitas: Perspectivas en Psicología, vol. 9, núm. 2, 2013, pp. 289-304
Universidad Santo Tomás
Bogotá, Colombia

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67932397004>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

Psicooncología pediátrica*

Pediatric Psycho-Oncology

Johana Carolina Cely-Aranda**

Universidad del Tolima,
Colombia

Claudia Patricia Duque Aristizábal

Universidad del Tolima,
Colombia

Antonio Capafons
Universitat de València,
Espanya

Recibido: 28 de febrero de 2013

Revisado: 3 de mayo de 2013

Aceptado: 30 de mayo de 2013

Resumen

La psicooncología pediátrica, entre otras, estudia por qué el cáncer, además de ser una enfermedad crónica que amenaza la vida de quien la padece, es una enfermedad que simboliza el sufrimiento de la persona enferma y su familia. El tratamiento del cáncer infantil implica un régimen médico exigente en el que los niños y sus familias se enfrentan a múltiples factores estresantes, que provocan cambios considerables en las actividades diarias; por ejemplo, alteración de los roles familiares y sociales, temor a la adhesión al tratamiento y una constante amenaza de muerte. El presente trabajo tiene como objetivo mostrar, por medio de una revisión teórica, el papel de la psicooncología pediátrica y el progreso de sus herramientas de intervención psicológica. Se revisan las diferentes aportaciones sobre la comprensión de la enfermedad, las reacciones físicas, psicológicas y sociales del niño enfermo, la familia y el personal sanitario. Además, se proponen los recursos necesarios para la reducción del malestar físico y psicológico del niño y su familia durante la enfermedad.

Palabras clave: cáncer infantil, familia, psicooncología pediátrica, psicología de la salud, psicología clínica.

* Artículo de investigación.

** Correspondencia: Johana Carolina Cely-Aranda. Universidad del Tolima, Facultad de Ciencias de la Salud, Departamento de Salud Pública. Barrio Santa Helena Parte Alta. A. A. 546. Correo electrónico: jcceyla@ut.edu.co, jocelya@alumni.uv.es, carolacely@yahoo.es. Ibagué, Tolima, Colombia.

Abstract

Pediatric oncology study why cancer, in addition to being a chronic disease that threatens the patient's life, is a disease that symbolizes the suffering of the sick person and his family. The treatment of childhood cancer involves a demanding medical regimen in which children and their families face with multiple stressors, which cause significant changes in the everyday activities, disruption of family and social roles, the fear of treatment adherence, and a constant threat of death. The present work aims to show through a theoretical review, the role of the pediatric psychooncology, and the progress of its psychological intervention. Different contributions to the understanding of the disease, physical, psychological and social reactions of the sick child, the family and the medical staff have been reviewed. Resources needed for the reduction of the physical and psychological discomfort of the child and his family during the disease are also showed.

Keywords: childhood cancer, family, pediatric psycho-oncology, health psychology, clinical psychology.

Introducción

La psicooncología pediátrica permite explicar por qué el cáncer, además de ser una enfermedad crónica que amenaza la vida, es una enfermedad que simboliza el sufrimiento de la persona enferma y su familia (Mystakidou et al., 2006). La edad promedio de diagnóstico de los niños con enfermedad oncológica es de cuatro años, lo que hace aún más difícil para el equipo médico la explicación a los padres del diagnóstico y el tratamiento.

En las últimas décadas se ha visto un progreso notable en el tratamiento y el pronóstico del cáncer infantil. Sin embargo, el impacto emocional ocasionado por el diagnóstico y el tratamiento, así como los efectos físicos, sociales y psicológicos de la enfermedad, son una experiencia de difícil asimilación para el niño y la familia.

El tratamiento del cáncer infantil implica un exigente régimen médico en el que los niños y sus familias se enfrentan a múltiples factores estresantes. En los niños, además de los cambios físicos y comportamentales asociados con los síntomas propios de la enfermedad y el tratamiento, tienen que adaptarse al entorno hospitalario y a los procedimientos médicos. El pronóstico, en general incierto, provoca desasosiego, tanto en el niño como en la familia, debido a la amenaza de muerte asociada con esta enfermedad. Todo ello altera los roles familiares y sociales, las actividades diarias y la adhesión al tratamiento (Bear-

den, Feinstein y Cohen, 2012; Bruce, 2006; Gerali et al., 2011; Pai et al., 2007; Ruland, Hamilton y Schjødt-Osmo, 2009).

Todos estos aspectos asociados con la oncología pediátrica serán revisados en el presente trabajo. En primer lugar, se presentan los agentes implicados referidos a las reacciones del niño, la familia y el personal sanitario. En segundo lugar, se tratarán las aportaciones de las intervenciones psicológicas y los cuidados paliativos en psicooncología pediátrica.

Reacciones del niño a esta experiencia

Cabe señalar que el malestar (*distress*) emocional (ansiedad, dependencia, llanto y problemas del sueño), asociado con la enfermedad y con el impacto de la hospitalización, la quimioterapia y otros procedimientos médicos invasivos, continúa siendo una experiencia de difícil asimilación para el niño y la familia (Sawyer, Antoniou, Toogood y Rice, 1997).

Dicho malestar depende en gran medida del adecuado manejo y la calidad de la información. Proporcionar información apropiada para la edad del niño favorece una mejor comprensión de la enfermedad, adaptación a la experiencia y, en consecuencia, mayor adhesión a los tratamientos médicos (Clarke, Davies, Jenney, Glaser y Eiser, 2005).

En general, se ha observado que los niños que están informados adecuadamente sobre la enfermedad pueden estar más dispuestos a hacer frente a los procedimientos médicos. También, sienten que pueden expresar las preocupaciones e inquietudes con sus padres, y confían más en la familia y el personal médico. Por el contrario, la negación y la inconformidad de los niños y adolescentes enfermos con los tratamientos médicos se han vinculado con la ausencia de comprensión y una pobre comunicación relacionada con el diagnóstico y el tratamiento (Clarke et al., 2005).

Por ello, cuando el niño no está informado o no se le resuelven oportunamente sus preguntas acerca de la enfermedad, no necesariamente se le está protegiendo del miedo y de las preocupaciones. De hecho, puede percibir que la enfermedad es un secreto o una situación de la cual no se debería hablar (Clarke et al., 2005). Puede descubrir información durante las visitas al hospital, sentir el malestar en sus padres y equipo médico, escuchar casualmente conversaciones y enterarse del diagnóstico desde la forma en que se miran las personas que lo rodean, y obtener así sus propias conclusiones acerca de la enfermedad (Clarke et al., 2005). Por lo tanto, el reto para los profesionales de la salud es establecer una atmósfera de confianza en los niños en general, y en los más pequeños en especial, ya que debido a su corta edad, no comprenden los detalles de la enfermedad (Clarke et al., 2005).

El tratamiento de la enfermedad oncológica expone al niño a procedimientos dolorosos, como cirugías, hospitalizaciones, radioterapia, quimioterapia y extracciones de sangre, que se han llegado a considerar más dolorosos que la propia enfermedad. En consecuencia, el niño puede experimentar dolor, fatiga, sueño, ansiedad anticipatoria, náuseas, vómitos y miedo a lo desconocido, lo cual incrementa el riesgo a desmejorar la calidad de vida (Gerali et al., 2011; Patenaude y Kupst, 2005). Además, los cambios físicos, como la pérdida de cabello y el aumento de peso, hacen que el niño sea objeto de bromas por parte de sus compañeros de colegio, o que sean discriminados por otras personas a partir de actitudes inadecuadas y creencias negativas acerca de la

enfermedad. Todo ello puede ocasionar en los niños una baja imagen corporal, sentimientos de inferioridad e incompetencia y, por lo tanto, un ánimo depresivo (Balen, 2000; Bluebond-Langner, Perkel y Goertzel, 1991).

Los niños con enfermedad crónica pueden presentar más conductas disruptivas en comparación con otros, aunque estas pueden ser inferiores a las informadas en los niños que asisten a clínicas de salud mental (Sawyer et al., 1997). Wallander, Varni, Babani, Banis y Wilcox (1988) observaron en niños con enfermedad crónica una probabilidad cinco veces mayor de presentar problemas psicológicos en comparación con niños sanos. Sin embargo, la mayoría de los niños enfermos superaron satisfactoriamente esa vulnerabilidad y no se hallaron problemas importantes de ajuste.

Respecto al medio hospitalario, cabe señalar que en la niñez se es más propenso a asustarse por el ambiente que lo rodea en el hospital, y a desarrollar miedo a los procedimientos médicos (Clarke et al., 2005). Es habitual que el niño presente conductas negativas y aversivas como gritos, llanto, de oposición, resistencia y poca colaboración con el equipo sanitario, lo cual dificulta en gran medida la adhesión al tratamiento. Sumado a esto se encuentra la incertidumbre del pronóstico que amenaza el ajuste del niño enfermo y su familia (Clarke et al., 2005; Hedström, Haglund, Skolin y Von Essen, 2003; Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada, 2004; Robinson, Gerhardt, Vannatta y Noll, 2007).

Todos estos aspectos mediatisan la adaptación a las exigencias de la enfermedad, considerando que no son causa-efecto los problemas de ajuste. Al respecto, se ha observado cómo niños provenientes de ambientes aversivos alcanzan satisfactoriamente un ajuste positivo, que demuestra la presencia de la resiliencia (Robinson et al., 2007).

Han et al. (2011) observaron en niños chinos diagnosticados con leucemia que el principal factor de estrés psicológico fue la vivencia de sentimientos negativos durante los primeros tres meses del tratamiento, por el temor a bajar el rendimiento académico, a cambiar el pronóstico de la enfer-

medad y a la soledad. A corto plazo, los niños no solo no se adaptaron a la vida dentro del hospital, sino que tendían a lamentarse por la “mala suerte” y lo injusto de tener la enfermedad. Al relacionar el tiempo de hospitalización con el tipo de personalidad, se observó que los niños extrovertidos se adaptaron más fácilmente a las hospitalizaciones que los introvertidos. Así mismo, que los niños de 7 y 8 años, a través del juego, establecieron lazos de amistad y percibieron como más agradable la estancia en el hospital. Sin embargo, para los niños mayores se observaron conductas como aislamiento y la falta de amistad con otros niños, lo cual incrementó la tendencia a la inadaptación.

Reacciones de la familia

Las enfermedades crónicas son un estresor importante que exigen la adaptación en la familia para adquirir compromisos médicos, nuevas responsabilidades y cargas financieras. De esta forma, los recursos disponibles en la familia y el contexto social influyen en el ajuste del niño. Por lo tanto, cuando se examina el ajuste en el niño afectado por el cáncer, es importante considerar también el ajuste en los miembros de la familia (Robinson et al., 2007).

Cuando se diagnostica una enfermedad oncológica infantil, la situación es compleja. Los padres, hermanos y demás familiares implicados se enfrentan a un amplio espectro de emociones, como ira, miedo, soledad, depresión o ansiedad; por ello, su diagnóstico está asociado con considerables grados de malestar en la familia. Deben asumir nuevas responsabilidades, como enfrentarse al diagnóstico, a la administración del tratamiento y a la explicación de la enfermedad al niño (Sawyer et al., 1997; Vance y Eiser, 2004).

Los progenitores no siempre responden del mismo modo ante la amenaza de la integridad del niño. Sus respuestas están determinadas por distintos factores, como los rasgos de personalidad, actitudes, valores, creencias y redes de apoyo social. Así como la estructura familiar, estilos de afrontamiento, experiencias previas, relación con

el paciente y demás miembros de la familia. Sin olvidar la historia previa de pérdidas, recursos socioeconómicos, nivel educativo, factores socio-demográficos y la condición de minoría étnica. Dichos factores mediatizan las reacciones emocionales referidas a dolor, culpa, negación, duelo anticipado, temor, soledad y esperanza. Todo ello puede llegar a afectar la salud física y el bienestar psicológico de la pareja y demás familiares (Astudillo, Mendieta y Casado, 2007; Barakat, Marmer y Schwartz, 2010; Del Pozo, 2007; Del Rincón, Martino, Catá y Montalvo, 2008; Gómez, 2001; Rodríguez et al., 2012).

Hay que tener en cuenta, como ya se ha señalado, que los niños que viven en un ambiente familiar positivo con alta expresividad de emociones, cohesión y bajo conflicto tienen mayor probabilidad de adaptarse adecuadamente a la situación de enfermedad. Se ha observado que la cohesión y las expresiones de afectividad pueden asegurar el ajuste en cada miembro de la familia y, por consiguiente, neutralizar el estrés. No obstante, en los niños que viven en condiciones hostiles, con baja cohesión familiar y altos niveles de conflicto, el malestar puede exacerbar los problemas en la familia y dificultar que el niño se ajuste (Robinson et al., 2007).

Además de los obstáculos habituales, los hermanos también sufren por el diagnóstico del niño, experimentan preocupación por la enfermedad y por sus síntomas de dolor físico y emocional. Sin embargo, exteriorizan comprensión, madurez y mayor apego hacia la familia. No obstante, en algunos casos pueden experimentar emociones intrusivas y contradictorias, como miedo, aislamiento, celos o culpa, aunque, por lo general, no transcinden a psicopatologías graves, según Prchal y Landolt (2009).

Houtzager, Grootenhuis y Last (1999) observaron que la mayoría de los hermanos pueden sufrir trastornos psicológicos importantes, como ansiedad y depresión, y en algunos casos conductas disruptivas. Por tanto, se ha señalado que los hermanos son potencialmente vulnerables a desarrollar problemas de tipo emocional, conductual y social, y que por tanto precisan de intervenciones psicológicas (Prchal y Landolt, 2009).

Los padres también pueden ser vulnerables a desarrollar problemas psicosociales y/o manifestaciones de orden psiquiátrico. No obstante, se ha demostrado que la mayoría de ellos desarrollan adaptación al diagnóstico y se convierten en el principal apoyo social para su hijo enfermo (Goldbeck, 2001; Sawyer et al., 1997). Los padres desempeñan un rol difícil, al enfrentar los cuidados de la enfermedad, la aceptación del tratamiento en el niño y el intento de mantener, todo lo posible, la normalidad en el hogar. Por ello el ajuste adecuado en los padres es imprescindible para el bienestar del niño (Robinson et al., 2007; Vance y Eiser, 2004).

Sawyer et al. (1997) practicaron una evaluación longitudinal a niños entre 2 y 5 años con diagnóstico de cáncer, así como a sus padres y familias, inmediatamente después del diagnóstico, un año después y dos años después del diagnóstico. En cada evaluación examinaron el ajuste psicológico de los niños y sus familias, que se compararon con un grupo de niños y familias de la comunidad en general. Encontraron que los niños con diagnóstico de cáncer y sus padres experimentaron mayores grados de ansiedad durante el periodo inmediatamente después del diagnóstico. Sin embargo, esta disminuyó un año después, hasta obtener niveles similares a los de los niños y padres de la comunidad en general.

Estos resultados fueron consistentes con los de Dahlquist, Czyzewski y Jones (1996), quienes evaluaron el malestar emocional, el estilo de afrontamiento y el ajuste marital en padres de niños con diagnóstico de cáncer, a los 2 y 20 meses después del diagnóstico. Las madres presentaron puntuaciones significativas en relación con la ansiedad, que disminuía con el tiempo a grados casi normales. En el caso de los padres, el fracaso en detectar sus cambios afectivos pudo haber estado relacionado por la falta de representatividad de la muestra. Sin embargo, se evidenció menor ansiedad al momento del diagnóstico en comparación con los padres que se negaron a participar y menor ansiedad que la pareja.

El malestar marital no se relacionó significativamente con ansiedad-estado, pero sí se relacionó

con depresión y ansiedad-rasgo, considerados como indicadores de un funcionamiento emocional más crónico. Esta evidencia es consistente con el hecho de que 20 meses después del diagnóstico la mayoría de los padres lograron cierto grado de adaptación a la enfermedad del hijo, al no percibirla como una crisis aguda. En el contexto de un síndrome de adaptación general, este tipo de ajuste puede ser crucial para que los padres sientan la capacidad de continuar con las demandas de la vida cotidiana.

Los síntomas propios de la enfermedad y la gravedad del dolor en los niños hacen que los padres la valoren como una experiencia intensa e incomprendible, con fuertes reacciones emocionales de impotencia, dolor y culpa. Estos sentimientos son caracterizados como "normales" cuando los padres se enfrentan al diagnóstico de una enfermedad crónica en un hijo (Patterson, Holm y Gurney, 2004).

Sawyer et al. (1997) encontraron que durante el periodo después del diagnóstico de cáncer en el niño, las madres y los padres informaron estar experimentando ansiedad, tensión y problemas del sueño. Esta carga emocional se hace más fuerte durante la fase de tratamiento agudo, especialmente cuando el niño está hospitalizado. En estos casos, los padres quieren estar junto al hijo todo el tiempo posible (Patterson et al., 2004). Por esta razón, a menudo están centrados en el cuidado de su hijo en el hogar, en la administración de múltiples dosis de medicación, el cuidado personal, la utilización del enjuague bucal para la prevención de úlceras en la boca, la observación de las reacciones del niño al tratamiento y el aseguramiento del consumo de suficientes alimentos y bebidas. Todas ellas son situaciones preocupantes que se perciben como una gran responsabilidad; incluso algunas madres pueden llegar a considerar que deben enfrentarse solas a la enfermedad de su hijo, porque no perciben apoyo por parte de la pareja (Clarke et al., 2005).

Según Clarke et al. (2005), las madres son las principales responsables de los cuidados del niño en el hogar. Lo anterior se corroboró por Rodríguez et al. (2012), quienes evidenciaron en las madres

puntuaciones más elevadas en el rol de cuidado, comunicación y estrés parental en comparación con los padres. Estos resultados indicaron que los factores más estresantes de tener un hijo con enfermedad oncológica pueden estar relacionados con la ausencia de control de la experiencia, no sentirse capacitadas para hacer sentir mejor al niño y la permanente amenaza de la vida (Rodríguez et al., 2012).

Por su parte, Clarke, McCarthy, Downie, Ashley y Anderson (2009) investigaron sobre las diferencias de género y la experiencia psicosocial de padres de niños con enfermedad oncológica; encontraron que las madres tendían a permanecer en casa para cuidar a su hijo enfermo, mientras que los padres continuaban trabajando para disponer de ingresos económicos para la familia. Esto demuestra que, en algunos casos, los padres pueden abandonar los compromisos laborales y disponer del mayor tiempo necesario para el cuidado de su hijo. Sin embargo, no todas las familias cuentan con la opción de renunciar a la fuente de los ingresos económicos y, en consecuencia, los padres pueden experimentar sentimientos de angustia por los múltiples roles que desempeñan (Patterson et al., 2004). Por todo ello, tras el diagnóstico de una enfermedad crónica en un hijo, la familia debe iniciar un proceso de reorganización para su sostenimiento económico.

Vance y Eiser (2004) mencionaron que las conductas de los padres tienen un impacto sustancial en las estrategias de afrontamiento utilizadas por el niño durante los procedimientos médicos. Cuando los padres emplearon conductas de distracción, reforzamiento positivo e instrucciones, los síntomas de malestar y ansiedad en los niños disminuyeron significativamente. Por el contrario, los padres que recurrieron a la crítica, al uso de disculpas al personal sanitario y a la concesión de total control de la situación al niño, aumentaron drásticamente los síntomas de malestar. Así mismo, se registró menor efecto positivo en los niños cuando los padres empleaban conductas de ánimo a su hijo antes de enfrentarse a los procedimientos médicos, aunque fueron valiosos durante este.

Hay que señalar que cuando los padres se esforzaban por tranquilizar al hijo durante los proce-

dimientos médicos, se observaba mayor malestar, aumento del llanto y otras conductas estresantes en los niños. Cuando los padres presentaban actitudes permisivas, se observaba dificultad en alcanzar la colaboración del niño a los procedimientos médicos, lo que dificulta la adhesión al tratamiento, tanto en el hospital, como en el hogar. Finalmente, el ejercicio de una disciplina más severa en los padres generó en el niño sentimientos de temor y miedo a los procedimientos médicos.

Los resultados del estudio practicado por Bearden et al. (2012) proporcionan información relevante respecto a cómo la ansiedad anticipatoria en los padres puede llegar a afectar considerablemente la estabilidad emocional de sus hijos en la dolorosa experiencia de los procedimientos médicos.

Los padres controlan la comunicación en la mayoría de los casos, y manejan el intercambio de información entre los profesionales de la salud y el niño. Ellos deciden qué, cuándo y cómo su hijo debe ser informado sobre la enfermedad (Clarke et al., 2005). Sus decisiones pueden estar basadas en un número de factores, sobre todo la edad del niño. A los niños más pequeños se les proporciona menos información acerca del diagnóstico y tratamiento, en comparación con los niños que tienen más de nueve años de edad (Clarke et al., 2005). Las decisiones acerca de qué explicar al niño sobre su enfermedad y tratamiento son difíciles. Los sentimientos de angustia hacen que no se sientan dispuestos a discutir opiniones sobre una enfermedad que amenaza la vida del hijo, sienten miedo de cómo se sentirán cuando hablen con él y cómo podría ser la reacción del niño (Clarke et al., 2005).

Estos autores mencionaron que los padres que entendían el cáncer como una amenaza para la vida de su hijo tendían a no expresar al niño el diagnóstico, y le proporcionaban con mayor probabilidad poca información respecto a la enfermedad. En contraste, aquellos padres que se sentían más impactados y angustiados presentaron mayor probabilidad de ser abiertos con los niños, al proporcionarles información sencilla para su comprensión.

A pesar de la importancia de suministrar al niño información acerca de la enfermedad, al mo-

mento del diagnóstico no es pertinente que los padres proporcionen a los niños gran cantidad de información. Las investigaciones orientadas a la comunicación de las malas noticias mencionan que la mayoría de los padres comprenden menos de la mitad de la información que los médicos les proporcionan en la consulta inicial, probablemente debido al estrés. Por tal motivo, es posible que algunos padres se autodescriban como conmocionados por no comprender o retener mayor cantidad de información. Sin embargo, las opiniones de los padres sobre qué decir a sus hijos están influenciadas por sus propias percepciones, la madurez del niño, así como sus propios conocimientos de la enfermedad (Clarke et al., 2005).

Huang et al. (2012) advierten que en el inicio de la experiencia de la enfermedad, hablar sobre el diagnóstico continúa siendo una de las decisiones más difíciles a las que se enfrenta la familia, más aún cuando en algunos contextos culturales, como el oriental, consideran viable no revelar el pronóstico para evitar la desesperación en la persona enferma. Por lo tanto, cuando se discute sobre los procedimientos médicos, el silencio mutuo y la ausencia de comunicación prevalecen entre la familia y el paciente. Estos autores proponen superar esa barrera mediante el establecimiento de directrices nacionales para comunicar las malas noticias y la inclusión de estrategias, como fomentar a la familia la aceptación del pronóstico, informarlos sobre las posibles reacciones emocionales del familiar enfermo y las diferentes formas de apoyarlo cuando se conoce el pronóstico.

En resumen, el funcionamiento psicológico de los padres y de la familia es considerado como un factor imprescindible que influye en la interacción entre el curso de la enfermedad y el proceso de desarrollo emocional y psicológico del niño (Pai et al., 2007).

Reacciones del personal sanitario

Sawyer et al. (1997) han mencionado la importancia de brindar apoyo a los niños y sus familias durante el primer año del diagnóstico, y así reducir la angustia que sufren durante el primer periodo

de tratamiento. Como se ha mencionado, la experiencia del diagnóstico de cáncer a un hijo implica un impacto emocional extremo. Los padres se encuentran en un estado de *shock*, de confusión y de reticencia al diagnóstico, por lo que se hace aún más difícil el suministro de información. Este elevado grado de estrés hace que los padres puedan recordar la revelación del diagnóstico como uno de los peores momentos (McGrath, 2002; McGrath, Kail-Buckley y Philips, 2007).

McGrath et al. (2007) estudiaron los problemas de información en los padres de niños con diagnóstico de leucemia linfática aguda. Observaron que los padres se enfrentaron a una acusada curva de aprendizaje, con un rápido aumento en el conocimiento de la enfermedad. La información suministrada por el personal sanitario permitió hacer frente a la situación. Sin embargo, la cantidad de información necesaria difería entre los individuos. Debido a su inmediata disponibilidad, los padres por lo general recurrían al personal de enfermería como fuente de información. En otros casos, dada la escasa información proporcionada por el personal sanitario, los padres se valían de internet para aclarar sus dudas. En este sentido, es necesario e imprescindible informar exhaustiva y frecuentemente a los padres del tratamiento y los respectivos efectos del tratamiento (quimioterapia, radioterapia, mielosupresión entre otras), además de advertir los cambios físicos y emocionales del hijo (McGrath et al., 2007).

Los profesionales de la salud consideran importante alentar a los padres a hablar abierta y honestamente sobre la enfermedad, para alcanzar una buena calidad de vida en la familia. Actualmente hay consenso en los investigadores acerca de que la comunicación abierta es la mejor forma de interacción para el niño y su familia (Clarke et al., 2005). A pesar de que la práctica médica promociona la comunicación abierta, los padres siguen enfrentándose al difícil dilema de decidir cómo explicarle a su hijo qué es el cáncer, y se muestran poco dispuestos a llevarla a cabo (Clarke et al., 2005).

La percepción de los padres al momento del diagnóstico podría desempeñar un papel importante

en determinar la futura comunicación con el niño, al menos los meses inmediatamente posteriores al diagnóstico (Clarke et al., 2005). De esta manera, el equipo médico asume un rol significativo en la asistencia a los padres para superar la ansiedad y reticencia natural debida a las propias circunstancias. El personal sanitario debe proporcionar apoyo a los padres y animarles a informar al niño sobre la enfermedad. Este proceso de acompañamiento puede ayudar a aliviar la carga emocional (Clarke et al., 2005).

La relación médico-familia puede presentar cierta tensión ante la presión de la toma de decisiones críticas respecto al tratamiento del niño. En estos casos, los padres desearían tener un mayor tiempo para considerar otras alternativas. Estas tensiones podrían ser potencialmente evitables si el personal sanitario estableciera una comunicación asertiva y comprendiera el dolor emocional de la familia, al percibir que los padres solo buscan el bienestar de su hijo. Es decir, el apoyo del personal médico se considera también como un factor determinante en la adaptación del niño y su familia a la enfermedad oncológica (Patterson et al., 2004).

Aproximaciones psicológicas al tratamiento oncológico

El diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil se asocia con procedimientos médicos invasivos y dolorosos, que lo son tanto o más que la propia enfermedad, y además provocan fatiga, sueño, ansiedad anticipatoria, náuseas, vómitos, pérdida de cabello y miedo a lo desconocido, entre otros, lo que compromete el bienestar emocional del niño y la familia. Ambos deben lidiar con un considerable grado de estrés, además de la enfermedad (Gerali et al., 2011; Patenaude y Kupst, 2005).

Las estrategias para el alivio del dolor y la ansiedad han llevado a la identificación de diversas intervenciones cognitivo-conductuales que ayudan a los niños con cáncer a sobrellevar los procedimientos invasivos. Estas intervenciones se dan antes, durante o después de un procedimiento. Las intervenciones antes de un procedimiento consisten

en proporcionar información educativa, modelado y ensayo conductual. Las que se dan durante el procedimiento incluyen hipnosis, visualización, distracción, control de la respiración y técnicas de relajación muscular progresiva. El refuerzo positivo y procederes asociados con este principio se usan después del procedimiento invasivo (Kuttner, 1991; McCarthy, Cool, Petersen y Bruene, 1996; Zeltzer, Dolgin, LeBaron y LeBaron, 1991).

Antes de un procedimiento doloroso y estresante es necesario disponer de herramientas para preparar al niño y la familia, proporcionando responsablemente información sobre qué esperar durante el procedimiento médico. Esta debe ser individualizada, teniendo en cuenta los siguientes criterios: etapa de desarrollo del niño, niveles de ansiedad, estilo de afrontamiento, control percibido sobre el procedimiento previsto y sistemas de apoyo (Månsso, Björkhem y Wiebe, 1993; McCarthy et al., 1996).

Durante los procedimientos se debe suministrar instrucciones a la familia respecto a los aspectos médicos de la enfermedad y, posteriormente, la práctica de intervenciones en el área de psicología (McCarthy et al., 1996). El personal sanitario ha considerado importante centrarse en la atención inmediata de la enfermedad y en las crisis emocionales después del diagnóstico, y las investigaciones han demostrado la necesidad de practicar las intervenciones psicológicas una vez se establece el diagnóstico (Burish y Carey, 1986, citado en McCarthy et al., 1996). La preparación de un niño antes de un procedimiento médico es valiosa. Adquiere habilidades de afrontamiento ante las situaciones de estrés y control sobre síntomas como el dolor y la ansiedad. La hipnosis, fundamentalmente por el uso de sugerencias, además de la relajación y visualización han demostrado ser eficaces en la reducción del dolor oncológico (Jensen, 2011; Mendoza y Capafons, 2009; Zeltzer et al., 1991; Zeltzer, Jay y Fisher, 1989). La desensibilización sistemática contribuye a exponer a los niños al tratamiento médico, al tiempo que se relajan (Méndez et al., 2004).

La educación de actividades agradables en el que se anima al paciente a practicar actividades que le

susciten emociones positivas contribuye a la superación del estado de apatía y de desolación. Instruir en habilidades sociales ayuda a vencer el aislamiento y promueve el bienestar físico. La re-estructuración cognitiva estimula al niño a aprender a identificar, cuestionar y sustituir pensamientos negativos por unos más realistas y saludables. La distracción permite desviar la atención de la sensación de fatiga, orientándola hacia otros estímulos, como la lectura, el juego y la música. Así mismo, se da instrucciones al niño de planificar el tiempo para la práctica de actividades placenteras, y así lograr conservar y potencializar sus fortalezas y reducir el cansancio. Además, induce cambios de actitud en cuanto al seguimiento de conductas saludables (Méndez et al., 2004).

Los ensayos conductuales ofrecen al niño la oportunidad de actuar y practicar todas las fases de un procedimiento médico. Estas sesiones permiten reforzar conductas de afrontamiento positivo, y proporcionan seguridad al niño sobre sus propias capacidades para enfrentar con eficacia situaciones de estrés. Los ejercicios de modelado también son una herramienta importante, en la que el niño debe observar un comportamiento positivo de un niño que recibe un procedimiento médico (Månsson et al., 1993; McCarthy et al., 1996; Melamed y Siegel, 1975; Zeltzer et al., 1989).

Pini, Hugh-Jones y Gardner (2012) recomendaron la continuidad de la educación, al involucrar profesionales para el reforzamiento de los aspectos académicos, y mantener y fortalecer la relación entre pares y otros adolescentes con enfermedad oncológica. Este enfoque busca que los niños y jóvenes sientan que el diagnóstico no es un obstáculo que impida la continuidad de los compromisos académicos, lo que estaría contribuyendo al bienestar y la calidad de vida. Estos autores sugieren realizar investigaciones cualitativas con diseño longitudinal para la fundamentación de los efectos que tiene la educación en los niños con enfermedad oncológica.

En el campo de la psicooncología pediátrica, las investigaciones indican que los niños con enfermedad oncológica presentan déficit en competencias sociales y conductas disruptivas (Meeske,

Ruccione, Globe y Stuber, 2001). Por el contrario, otras investigaciones han observado en pacientes adolescentes una adaptación psicosocial normal en comparación con niños no diagnosticados con cáncer (Phipps, 2007).

Teniendo en cuenta lo anterior, durante la estancia hospitalaria el estrés generado por el tratamiento puede causar una variedad de problemas crónicos, desde la fobia y la ansiedad a las intervenciones médicas –como la toma de sangre–, hasta las crisis de pánico en condiciones difíciles (Hedström et al., 2003). No obstante, se pueden emplear diversas técnicas operantes que contribuyan a reducir la ansiedad en el niño, como controlar el ambiente, al ubicar estímulos agradables como la música y los juguetes y crear un ambiente más familiar, con fotos, dibujos u objetos de casa, para proporcionarle sensación de seguridad y afecto (Méndez et al., 2004).

Gerali et al. (2011) investigaron si los niños diagnosticados con cáncer desarrollaban problemas psicológicos durante el periodo intensivo del tratamiento. En el estudio se evaluaron las percepciones del niño, padres y profesores. Incluyó tres fases de evaluación: 1. un mes después del diagnóstico, 2. tres meses después del diagnóstico y 3. seis meses después del diagnóstico. Los resultados indicaron que los niños con cáncer presentaron una tendencia a desarrollar problemas psicológicos durante el periodo de tratamiento médico. Concretamente, en el inicio del tratamiento los niños fueron evaluados por sus padres y profesores, puntuando inicialmente alto en neurosis e hiperactividad, pero no en conducta disruptiva. Posiblemente, lo anterior derivó de que los niños con cáncer, para luchar por su propia vida, debían pasar largos períodos en el hospital, lo que incrementó la tendencia a presentar síntomas neuróticos y altos grados de ansiedad e hiperactividad (Chanock, Kundra, Johnson y Douglas, 2006, citado en Gerali et al., 2011). Sin embargo, en los siguientes seis meses mostraron una mejoría significativa en su estado psicológico.

En cuanto al tipo de cáncer, respecto a la presencia de los trastornos psicológicos no se observaron diferencias significativas al finalizar el primer mes

de tratamiento, a pesar de que los niños con leucemia presentaron una puntuación relativamente más alta. Si bien el tratamiento de un paciente con leucemia incluye quimioterapia intravenosa e intratecal, y frecuentes procedimientos dolorosos que se practican con frecuencia bajo sedación. La administración de esteroides y los fuertes medicamentos hacen parte del tratamiento, lo que origina un déficit de la calidad de vida del niño y adolescente. Estos procedimientos incrementan el estrés, el miedo y la preocupación (Gerali et al., 2011).

Los procedimientos para los otros subtipos de cáncer infantil no se consideraron tan dolorosos inicialmente. Sin embargo, a medida que avanzaba el tratamiento aumentaba el dolor, con procedimientos quirúrgicos, radioterapia y quimioterapia; en estos casos, los efectos del tratamiento se incrementaron junto con la angustia psicológica.

Respecto a los síntomas de dolor, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Asociación Internacional para el estudio del dolor (IASP) han concluido que uno de los componentes esenciales en la asistencia de la oncología pediátrica es el alivio del dolor (Organización Mundial de la Salud, 1999). Por lo tanto, mediante técnicas de relajación y respiración se pretende reducir la ansiedad y la tensión muscular que frecuentemente acompañan los síntomas de dolor (Méndez et al., 2004).

El diagnóstico de una enfermedad crónica obliga a la población infanto-juvenil a experimentar procedimientos dolorosos como parte del diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad. El dolor es una experiencia personal que compromete el sistema fisiológico, conductual, emocional y sociocultural; puede estar asociado con consecuencias psicológicas y emocionales negativas (Organización Mundial de la Salud, 1999).

Las intervenciones psicológicas con mejor efecto para el control del dolor son las cognitivo-conductuales y la hipnosis (Mendoza & Capafons, 2009), intervenciones que están dirigidas a desarrollar y aplicar las habilidades de afrontamiento y sugerencias para el adecuado manejo de los síntomas físicos y emocionales. Además, ayudan al niño y

adolescente a comprender cómo los pensamientos y comportamientos pueden alterar la experiencia de dolor. Por lo tanto, la distracción, la visualización, el entrenamiento de relajación, los ejercicios de respiración, la desensibilización, la hipnosis, el modelado y el refuerzo positivo ayudan a disminuir el dolor y los niveles de angustia en los niños durante los procedimientos médicos, procedimientos psicológicos en los que se pueden implicar también los padres y el personal de enfermería.

Cuidados paliativos

Cuando la enfermedad oncológica del niño no responde a los tratamientos curativos y la continuación de ellos implica un deterioro innecesario de la salud, se procede a tratamientos paliativos que alivien los síntomas y aseguren un cuidado apropiado y cierto grado de bienestar (American Academy of Pediatrics, 2000; De Graves y Aranda, 2005).

Los cuidados al final de la vida se refieren a la atención integral al paciente y la familia cuando se ha decidido suspender los tratamientos curativos e iniciar el proceso natural de la muerte. Los cuidados paliativos incluyen el control del dolor y otros síntomas, también se ocupa de los problemas sociales, emocionales y espirituales del niño y su familia, quienes afrontan una situación de enfermedad terminal (American Academy of Pediatrics, 2000).

El objetivo de los cuidados paliativos es el de mejorar la calidad de vida del paciente y su familia en conformidad con los valores. La Academia Americana de Pediatría (AAP) (2000) sugiere integrar estrategias de tratamiento que disminuyan los efectos propios de la enfermedad terminal, como dolor, disnea, agitación, náuseas, emesis, depresión, ansiedad, convulsiones. Además, el personal sanitario debe facilitar el acceso a terapias que mejoren la calidad de vida del niño y su familia, que incluye temas de psicoeducación, duelo, asesoría familiar (*counseling*), musicoterapia, intervención infantil, apoyo espiritual y servicios de cuidados.

La AAP también ofrece guías de práctica clínica relacionadas con los cuidados al final de la vida que son aplicables a todas las intervenciones médicas en aras de prolongar la vida. Recomienda que los niños participen en la decisión de renunciar al tratamiento curativo; sin embargo, cuando el niño no tiene esta capacidad, son los padres los que toman las decisiones. El médico es el responsable de proporcionar información sobre las opciones, riesgos y beneficios del tratamiento, para que los padres puedan tomar una decisión sobre la base de sus conocimientos médicos y donde prevalezca el bienestar del niño (American Academy of Pediatrics, 2000).

En general, los cuidados paliativos buscan enriquecer el bienestar del niño en su condición de terminal, al aliviar síntomas como el dolor y el malestar. Este proceso también se orienta al alivio del sufrimiento que enfrenta la familia, proporcionando una mejor calidad de vida tanto al niño como a sus padres (American Academy of Pediatrics, 2000).

Astudillo y Mendieta mencionaron que la familia experimenta diversas transformaciones durante la enfermedad de un hijo, ante el pronóstico de terminal:

[...] los padres y demás familiares transitan por una fase de desorganización, en la que asimilan el impacto de la enfermedad terminal del niño. En la siguiente fase de recuperación, la familia encuentra un punto de equilibrio, y reorientan sus esfuerzos para centrarse en los problemas que aquejan al niño y otros de índole general. Finalmente, se inicia la fase de reorganización con la consolidación de nuevos roles y objetivos por parte del enfermo y sus familiares. En esta última fase, la cohesión, la independencia y la autoafirmación de la familia y el enfermo permiten que el proceso sea más adaptativo. (2001, p. 6)

Cuando se comunica a los padres el estado de la enfermedad, muchos se niegan a tales cambios y sienten la obligación de que sus hijos continúen con el tratamiento, aferrándose a la idea de que pueden alcanzar la curación en el niño. Cualquier

decisión que se tome en este punto de la enfermedad puede tener notables efectos en el sistema familiar (Del Rincón et al., 2008; Huang et al., 2012; Whittam, 1993).

El acompañamiento del personal sanitario al niño enfermo y a su familia es importante, desde el diagnóstico hasta los cuidados al final de la vida. Debe consistir no solo en brindar alivio a los síntomas propios de la enfermedad, sino en proporcionar un apoyo emocional que mitigue el sufrimiento del niño, padres y demás familiares (Goodenough, Drew, Higgins y Trethewie, 2004; Huang et al., 2012). Una familia con un hijo con enfermedad terminal experimenta tensiones físicas, emocionales, psicológicas y financieras. Los padres se ven obligados a centrarse en la salud y el bienestar del niño, convirtiéndose en los principales cuidadores (Trotzuk y Gray, 2012).

Arranz, Barbero, Barreto y Bayés mencionan que el objetivo principal en el ámbito de los cuidados paliativos es la “disminución de la experiencia de sufrimiento, facilitando el proceso de adaptación de los pacientes y las familias [...]” (2005, p. 35). Para ello es necesario disminuir la morbilidad psicológica subyacente a situaciones de incertidumbre; incrementar los recursos internos y externos de la persona enferma y la familia; disminuir la vulnerabilidad; cuidar al cuidador principal, y cuidar al profesional.

La práctica del *counseling* es un proceso interactivo, en el que, respetando el principio de autonomía de la persona, se ayuda a tomar decisiones en función de sus valores e intereses, por medio de diversas estrategias comunicativas. Se recomienda en la relación médico-enfermo mostrar empatía y capacidad de comunicación, ya que favorece la satisfacción de los pacientes, mejora la adhesión al tratamiento e incrementa la habilidad para tratar la enfermedad. Además, promueve la motivación al cambio, desde el respeto a sí mismo y a los demás. Para ello se debe incorporar la calidad en los procesos de desarrollo tecnológico, en la relación de ayuda a la persona enferma y en el cuidado del cuidador (Arranz et al., 2005).

Barreto y Soler mencionan que aunque la “muerte afecta a todos los seres humanos [...]”, ésta es

vivida de modo diferente según la etapa vital en la que se encuentre el individuo" (2007, p. 17). Es complejo para los padres lidiar con la muerte de un hijo, pueden experimentar una exigencia emocional en que las necesidades del niño fueron desatendidas, dilatando así el proceso del duelo. En este sentido, las necesidades psicológicas y emocionales del niño pueden ser desatendidas por los padres y el personal médico, debido a la desinformación del proceso de duelo del niño (Lancaster, 2011). Por ello, es imprescindible la presencia de profesionales de la salud mental para la supervisión del proceso de duelo en el niño y la orientación a la familia en decisiones en las que prevalezca la dignidad de este (Trotzuk y Gray, 2012).

Ante la amenaza inminente de la muerte, es un compromiso para el personal médico acompañar al niño y su familia en el proceso de morir, garantizando todas las medidas necesarias para su bienestar. En el momento de la muerte, el respeto hacia los rituales familiares y religiosos permiten que la familia pueda sentir cubiertas sus necesidades.

Es en este momento que el afianzamiento de una relación de confianza entre el personal sanitario y la familia favorece el acercamiento, el apoyo y, finalmente, la comprensión de la situación, por medio del suministro de información, al facilitar los rituales y proporcionar el tiempo necesario a los familiares para que permanezcan con el cuerpo. Es importante estar atento al estado médico y psicológico de los familiares y ofrecer los servicios cuando se requieran (Salas, Gabaldón, Mayoral, Pérez-Yarza y Amayra, 2005). Aunque la pérdida de un hijo es considerada como la más dolorosa, los padres han demostrado tener los mejores recuerdos en los cuidados al final de la vida del niño, cuando el personal médico se mostraba abierto, honesto y compasivo al dolor ajeno. Los padres destacaron que los pequeños actos de bondad y la demostración de respeto a su hijo por parte del personal médico contribuyeron al establecimiento de una relación terapéutica y recuerdos positivos (Monterosso, 2008; Trotzuk y Gray, 2012).

Conclusiones

La vulnerabilidad del niño a la experiencia de la enfermedad y a la hospitalización está establecida por los siguientes factores: la edad, la existencia de traumas psíquicos, la naturaleza de la condición patológica, las condiciones físicas del niño al momento del ingreso y el tipo de cuidado, la experiencia del niño en hospitalizaciones anteriores, el tiempo de permanencia en el hospital, la calidad de las relaciones del personal sanitario con el niño y la familia, la calidad de las relaciones del niño con su familia antes y durante las hospitalizaciones, y, finalmente, las actitudes y reacciones de la familia frente a la enfermedad (Clarke et al., 2005; Guerrero, 2002).

Concretamente, los niños con enfermedades crónicas son una población de alto riesgo de sufrir problemas psicológicos. Estos problemas no están determinados por el diagnóstico del niño, y el personal sanitario debe tener especial cuidado en no *patologizar* las reacciones de la familia y del niño enfermo (Balen, 2000).

Actualmente, el reto para la psicología en el área de la oncología pediátrica considera tres aspectos importantes (Armstrong, Gregory y Reaman, 2005): 1. Mejorar las intervenciones que reduzcan o prevengan la toxicidad psicológica (impacto emocional) de las enfermedades y/o sus tratamientos. 2. Prevenir el cáncer asociado con conductas específicas en niños ya intervenidos por la enfermedad. Por ejemplo, el cáncer de piel asociado con la exposición del sol en la infancia y el cáncer de pulmón asociado con el consumo de tabaco en la adolescencia. 2. Identificar intervenciones que promuevan la autorrecomendación y la participación de controles médicos para evitar los efectos tardíos, como los segundos tumores malignos y la cardiotoxicidad. La prevención, la intervención temprana y el tratamiento efectivo, a largo plazo, de las consecuencias psicológicas y sociales durante el tratamiento del niño enfermo y su familia.

Sawyer et al. (1997) sugieren la organización y/o construcción de zonas con instalaciones de cocina y de alojamiento para quienes deseen descansar o para las familias que viven lejos del hospital. Del mismo modo, ayudar a reducir la confusión que experimentan los padres al momento del diagnóstico, al brindar disponibilidad de ayuda telefónica las 24 horas para que los padres reduzcan la ansiedad y la incertidumbre frente al tratamiento del niño, así como la psicoeducación (información no técnica) sobre temas de infancia, cáncer infantil, con sencillos diagramas de flujo sobre el tratamiento. Además, también es de ayuda minimizar el sufrimiento durante el tratamiento inicial, y proporcionar apoyo a los niños y las familias durante el primer año después del diagnóstico. Ofrecer a las familias de escasos recursos ayudas económicas reduce la ansiedad y el malestar en los padres respecto a la situación financiera.

Por otro lado, del tratamiento médico también se deriva la atención educativa, ya sea de forma hospitalaria o domiciliaria, en la que se brinda al niño y adolescente la continuidad de las actividades escolares, para garantizar de esta manera el derecho a la educación (Pini et al., 2012).

Finalmente, el apoyo integral que ofrece el personal sanitario a la familia con un hijo con cáncer puede garantizar la funcionalidad de cada uno de sus miembros.

Referencias

- American Academy of Pediatrics. (2000). Palliative care for children. *Journal of Pediatrics*, 106, 351-357.
- Armstrong, F. D., Gregory, H., & Reaman, M. D. (2005). Psychological research in childhood cancer: the children's oncology group perspective. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 89-97.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., & Bayés, R. (2005). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos.* (2 ed.) Barcelona, España: Ariel Ciencias Médicas.
- Astudillo, W., & Mordinueta, C. (2001). *Cómo ayudar a la familia en la terminalidad.* (2^a ed.) San Sebastián, España: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Astudillo, W., Mordinueta, C., & Casado, A. (2007). Cómo afrontar mejor las pérdidas en cuidados paliativos. *Sociedad Española del Dolor*, 14, 511-526.
- Balen, R. (2000). Listening to children with cancer. *Children & Society*, 14, 159-167.
- Barakat, L. P., Marmer, P. L., & Schwartz, L. A. (2010). Quality of life of adolescents with cancer: family risks and resources. *Journal of Health and Quality of Life Outcomes*, 8, 1-8.
- Barreto, P., & Soler, M. C. (2007). *Muerte y Duelo.* Madrid, España: Síntesis.
- Bearden, D. J., Feinstein, A., & Cohen, L. L. (2012). The influence of parent preprocedural anxiety on child procedural pain: mediation by child procedural anxiety. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 680-686.
- Bluebond-Langner, M., Perkel, D., & Goertzel, T. (1991). Pediatric cancer patients' peer relationships: the impact of an oncology camp experience. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9, 67-80.
- Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Journal of Clinical Psychology Review*, 26, 233-256.
- Chanock, S., Kundra, V., Johnson, L., & Douglas, M. (2006). The other side of bed: what caregivers can learn from listening to patients and their families. En P. A. Pizzo & D. G. Pocklack (Eds.), *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (5 ed., pp. 1446-1465). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Clarke, N. E., McCarthy, M. C., Downie, P., Ashley, D. M., & Anderson, V. A. (2009). Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of

- the literatura. *Psycho-oncology*, DOI 10.1002/pon.1515.
- Clarke, S. A., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A., & Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behaviour following diagnosis childhood leukaemia. *Psycho-oncology*, 14, 274-281.
- Dahlquist, L., Czyzewska, D. I., & Jones, C. L. (1996). Parents of children with cancer: a longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 541-554.
- De Graves, S., & Aranda, S. (2005). When a child cannot be cured - reflections of health professionals. *European Journal of Cancer Care*, 14, 132-140.
- Del Pozo, E. (2007). La importancia de la familia en la atención a enfermos terminales. En W. Astudillo, M. Pérez, A. Ispizua, & A. Orbegozo (Eds.), *Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa* (pp. 63-74). San Sebastián, (España): Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Del Rincón, C., Martino, R., Catá, E., & Montalvo, G. (2008). Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*, 5, 425-437.
- Gerali, M., Servitzoglou, M., Paikopoulou, D., Theodosopoulou, H., Madianos, M., & Vasilatou-Kosmidis, H. (2011). Psychological problems in children with cancer in the initial period of treatment. *Journal Cancer Nursing*, 4-269.
- Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-oncology*, 10, 325-335.
- Gómez, R. (2001). El papel de la familia en la asistencia terminal de un niño. En W. Astudillo, E. Clavé, & E. Urdaneta (Eds.), *Necesidades psicosociales en la terminalidad* (1^a ed., pp. 149-166). San Sebastián, (España): Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Goodenough, B., Drew, D., Higgins, S., & Trethewie, S. (2004). Bereavement outcomes for parents who lose a child to cancer: Are place of death and sex of parent associated with differences in psychological functioning? *Psycho-oncology*, 13, 779-791.
- Guerrero, S. (2002). Cuidado del niño hospitalizado con apoyo familiar. *Avances en Enfermería*, XX, 23-32.
- Han, J., Liu, J. E., Xiao, Q., Zheng, X. L., Ma, Y. H., & Ding, Y. M. (2011). The experiences and feelings of chinese children living with leukemia. *Journal Cancer Nursing*, 34, 134-141.
- Hedström, M., Haglund, K., Skolin, I., & von Essen, L. (2003). Distressing events for children and adolescents with cancer: child, parent and nurse perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20, 120-132.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Journal Support Care Cancer*, 7, 302-320.
- Huang, H. L., Chiu, T. Y., Lee, L. T., Yao, C. A., Chen, C. Y., & Hu, W. Y. (2012). Family experience with difficult decisions in end-of-life care. *Psycho-oncology*, 21, 785-791.
- Jensen, M. P. (2011). *Hypnosis for chronic pain management. Therapist guide*. New York: Oxford University Press.
- Kuttner, L. (1991). Helpful strategies in working with preschool children in pediatric practice. *Journal Pediatric Annals*, 20, 120-127.
- Lancaster, J. (2011). Developmental stages, grief, and a child's response to death. *Journal Pediatric Annals*, 40, 277-281.
- Månnsson, M. E., Björkhem, G., & Wiebe, T. (1993). The effect of preparation for lumbar puncture on children undergoing chemotherapy. *Journal Oncology Nursing Forum*, 20, 39-45.
- McCarthy, A. M., Cool, V. A., Petersen, M., & Brue- ne, D. A. (1996). Cognitive behavioral pain

- and anxiety interventions in pediatric oncology centers and bone marrow transplant units. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 13, 3-12.
- McGrath, P. (2002). Beginning treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia: Insights from the parents' perspective. *Journal Oncology Nursing Forum*, 29, 996.
- McGrath, P., Kail-Buckley, S., & Philips, E. (2007). Learning a new language. Informational issues for parents of children treated for acute lymphoblastic Leukaemia. *Austral-Asian Journal of Cancer*, 6, 212.
- Meeske, K. A., Ruccione, K., Globe, D. R., & Stuber, M. L. (2001). Posttraumatic stress, quality of life, and psychological distress in young adult survivors of childhood cancer. *Oncology Nursing Forum*, 28, 481-489.
- Melamed, B. G., & Siegel, L. J. (1975). Reduction of anxiety in children facing hospitalization and surgery by use of filmed modeling. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 43, 511-521.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., & Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1, 139-154.
- Mendoza, M^a. E., & Capafons, A. (2009). Eficacia de la hipnosis clínica: resumen de su evidencia empírica. *Papeles del Psicólogo*, 30, 98-116.
- Monterosso, L. (2008). Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: An Australian study. *Journal Palliative Medicine*, 22, 59-69.
- Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Katsouda, E., Sakkas, P., Galanos, A. et al. (2006). Demographic and clinical predictors of preparatory grief in a sample of advanced cancer patients. *Psycho-oncology*, 15, 828-833.
- Organización Mundial de la Salud. (1999). *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer infantil*. Ginebra: WHO Press.
- Pai, A. L. H., Lewandowski, A., Youngstrom, E., Greenley, R. N., Drotar, D., & Cant Peterson, C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, 21, 407-415.
- Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 9-27.
- Patterson, J. M., Holm, K. E., & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Journal Psycho-Oncology*, 13, 390-407.
- Phipps, S. (2007). Adaptive style in children with cancer: implications for a positive psychology approach. *Journal Pediatric Psychology*, 32, 1055-1066.
- Pini, S., Hugh-Jones, S., & Gardner, P. H. (2012). What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review. *Psycho-oncology*, 21, 685-694.
- Prchal, A., & Landolt, M. A. (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review. *Journal Psycho-Oncology*, 18, 1241-1251.
- Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., & Noll, R. B. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 400-410.
- Rodríguez, E. M., Dunn, M. J., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. (2012). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 185-197.
- Ruland, C. M., Hamilton, G. A., & Schjødt-Osmo, B. (2009). The complexity of symptoms and problems experienced in children with cancer: a review of the literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37, 403-418.

- Salas Arrambide, M., Gabaldón Poc, O., Mayoral Miravete, J. L., Pérez-Yarza, E. G., & Amayra Caro, I. (2005). El pediatra ante la muerte del niño: integración de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Journal Anales de Pediatría*, 62, 450-457.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., & Rice, M. (1997). Childhood cancer: a two - year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatric*, 36, 1736-1743.
- Trotzuk, C., & Gray, B. (2012). Parents' dilemma: decisions concerning end-of-life care for their child. *Journal of Pediatric Health Care*, 26, 57-61.
- Vance, Y., & Eiser, C. (2004). Caring for a child with cancer - a systematic review. *Pediatric Blood & Cancer*, 42, 249-253.
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T., & Wilcox, K. T. (1988). Children with chronic physical disorders: maternal reports of their psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 197-212.
- Whittam, H. E. (1993). Terminal care of the dying child. *Cancer*, 71, 3450-3462.
- Zeltzer, L. K., Dolgin, M. J., LeBaron, S., & LeBaron, C. (1991). A randomized, controlled study of behavioral interventions for chemotherapy distress in children with cancer. *Journal Pediatrics*, 88, 34-42.
- Zeltzer, L. K., Jay, S. M., & Fisher, D. M. (1989). The management of pain associated with pediatric procedures. *Journal Pediatric Clinics of North America*, 36, 941-964.