



- ◆ Trabajo realizado por la Biblioteca Digital de la Universidad CEU-San Pablo
- ◆ Me comprometo a utilizar esta copia privada sin finalidad lucrativa, para fines de investigación y docencia, de acuerdo con el art. 37 de la M.T.R.L.P.I. (Modificación del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual del 7 julio del 2006)

El impacto del niño con cáncer en el funcionamiento familiar

A. del Pozo Armentia, A. Polaino-Lorente*

Profesor asociado. Universidad Complutense de Madrid.

*Catedrático de Psicopatología. Universidad Complutense de Madrid

Introducción

El cáncer es una penosa y larga enfermedad con consecuencias y secuelas de gran alcance. Sus connotaciones sociales son tan negativas que el hecho, tan sólo, de nombrarla se asocia, inevitablemente, con el término de muerte¹.

Por otra parte, el cáncer constituye en la sociedad actual un estigma o etiqueta que provoca no sólo miedo, sino también repulsión y disgusto; un concepto repleto de creencias y de profunda ignorancia como se manifiesta, por ejemplo, en el miedo al contagio.

Los tintes dramáticos de esta situación, lógicamente, se acentúan más cuando el paciente es un niño.

El cáncer constituye un grupo heterogéneo de enfermedades de variada etiología, atribuida a factores genéticos, inmunológicos y ambientales². Son numerosas las investigaciones que, en concreto, aportan datos sobre la variabilidad de su etiología en función de la zona geográfica considerada o de las diferencias étnicas de los afectados³⁻⁵. Entre las numerosas variables que parecen tener mayor incidencia en la aparición de la enfermedad, las psicológicas y las relacionadas con el estrés son las más mencionadas.

Pero el cáncer infantil tiene características propias y, por tanto, no es comparable al de los adultos. La incidencia de esta enfermedad en la población infantil y su importancia, como causa de muerte, varía mucho de unas zonas a otras, en función del grado de desarrollo del país y de la edad del niño que se considere en cada estudio epidemiológico concreto.

En Estados Unidos, por ejemplo, el cáncer constituye la causa de muerte más común en niños menores de 15 años⁶. Según los datos recogidos por el Greater Delaware Valley Pediatric Tumors Registry of US, desde 1970 a 1989, en un estudio llevado a cabo por Bunin y cols.⁷, la tendencia de la incidencia total de cáncer en los niños parece aumentar en un 1% cada año.

En cualquier caso, los datos epidemiológicos son también aquí muy variados y diferentes a los que se obtienen en los adultos. La mayoría de las neoplasias en el cáncer infantil tiene su origen en blastomas derivados del tejido embrionario, a partir de los

cuales se desarrollan en el futuro los diferentes órganos, aparatos y sistemas, que forman el organismo del adulto. Kramarova y cols.⁸ informan de la creación de una nueva Clasificación Internacional en el Cáncer Infantil, y destacan su validez como instrumento diagnóstico.

Los tipos de cáncer más frecuentes en el niño son los linfomas, las leucemias, los tumores del sistema nervioso central, el retinoblastoma y los neuroblastomas. Al llegar a la prepubertad, comienzan a ser más frecuentes los sarcomas⁹.

Los avances en el tratamiento de las hemopatías malignas mediante la quimioterapia, radioterapia y el trasplante de médula ósea han conseguido la curación completa de muchos niños afectados y la supervivencia de otros mejorando su calidad de vida¹⁰. De igual modo acontece con otras variantes del cáncer infantil.

De hecho, tal y como se constata, la enfermedad se muestra en la actualidad como una realidad distinta a la de hace sólo unas décadas. El cáncer infantil no es ya una patología fatal con un pronóstico negativo en la gran mayoría de los casos; ahora, se presenta como una enfermedad en la que el porcentaje de curaciones aumenta considerablemente¹¹.

El promedio de supervivencia a largo plazo varía, lógicamente, según el tipo de cáncer, pero se aproxima al 60%, en función de los datos aportados por Van Eys¹² y por otras publicaciones más recientes, donde se afirma que el índice de supervivencia puede llegar al 80% en determinados procesos tumorales en pacientes menores de 15 años¹³. Concretamente, La Vecchia y cols.¹⁴ constatan el descenso de la mortalidad del cáncer infantil en general, y de la leucemia en particular en un estudio llevado a cabo en 4 áreas geográficas del mundo.

(*Acta Paediatr Esp* 1999; 57: 185-192)

El cáncer y su impacto psicológico

A pesar del avance de la ciencia médica y el increíble progreso en los tratamientos multidisciplinarios, el cáncer sigue siendo una enfermedad amenazante y fatal.



Original

En los últimos años este tema ha experimentado un considerable desarrollo en el estudio de los factores y variables que confluyen en esta compleja situación, constituyendo ya un vasto cuerpo de investigaciones, cuyo propósito es la explicación de lo que se ha denominado el impacto psicológico del cáncer infantil¹⁵⁻¹⁷.

El cáncer es, de hecho, una de las enfermedades que ocasiona un mayor impacto psicológico. Su nombre evoca, como ya se ha dicho, no sólo la muerte, sino un acercamiento a ella progresivo y doloroso, y una continua amenaza a la propia integridad física, tanto por lo condicionado por la enfermedad, como por sus temidos tratamientos.

Son numerosas y complejas las implicaciones físicas y psicológicas que un diagnóstico de cáncer tiene para la familia y el niño afectado. Con la enfermedad cancerosa no es sólo el niño quien sufre importantes cambios en su vida, sino que las inevitables repercusiones de la enfermedad son también cuantiosas en la vida familiar.

El diagnóstico de una enfermedad oncológica produce un impacto vital que afecta la dinámica familiar y puede llegar a provocar efectos devastadores sobre las relaciones entre ellos. Pero no sólo sufren el niño y su familia; en las líneas que siguen a continuación pasaremos revista a los ámbitos más fuertemente implicados en esta dramática enfermedad.

El impacto de la enfermedad en el niño

Enfrentarse al impacto social y emocional del cáncer es una ardua tarea. El cáncer, como toda enfermedad grave, enfrenta al niño y a su familia a cuestiones como el dolor insoportable, la posible muerte y al sentido mismo de su existencia.

El niño gravemente enfermo altera el orden natural de los acontecimientos, según el cual los padres en circunstancias normales mueren antes que los hijos¹⁸.

El primer afectado es, lógicamente, el propio niño. El diagnóstico de la enfermedad le obliga a adaptarse a una nueva forma de vida. La reacción del niño en el momento en que se le comunica el diagnóstico está en relación con su nivel de comprensión y en función de que sea, más o menos, realmente consciente de la dimensión y alcance de su enfermedad. No obstante, aquí son los padres quienes deciden, en definitiva, cómo y qué decir, ya que por regla general son ellos los primeros en recibir la información por parte del médico.

En muchas ocasiones se debate la delicada y compleja cuestión del decir o no decir la verdad. Hoy las posiciones más generalizadas se debaten entre los padres que, abiertamente, comunican a sus hijos la verdad y los que ocultan al niño la gravedad y le encubren sus síntomas o signos bajo el etiquetado de otras enfermedades menos graves como la anemia, debilidad general, operaciones quirúrgicas, etc.

Chesler y cols. realizaron un estudio en el que identificaron las diversas posturas de los padres, y distinguieron las cinco categorías siguientes:

- Los padres que deciden no decir nada al niño acerca de su enfermedad y diagnóstico.

- Los padres que revelan al niño la existencia de una enfermedad que puede alterar la rutina familiar a causa de los procedimientos y tratamientos médicos. Son padres que se ciñen al aquí y ahora, y al día a día.

- Aquellos que emplean eufemismos y términos alternativos para explicarle la existencia de la enfermedad, pero evitan radicalmente el uso de términos como cáncer, leucemia, sarcoma, etc., así como no mencionan la gravedad de esta entidad.

- Los padres que aportan una información prácticamente completa y que abarca todos los aspectos del tratamiento y de la enfermedad, e incluso emplean la palabra cáncer, aunque evitan ciertos términos como fatal o muerte probable.

- Por último, los que revelan al niño todo lo que ellos saben en una abierta comunicación, dialogando con él incluso acerca de una posible muerte.

Los resultados obtenidos en este trabajo muestran que el 60% de los padres encuestados adopta la tercera postura, frente a sólo el 30% que opta por la cuarta y la quinta, ambas consideradas como de completa revelación. En cualquier caso, la variable más determinante a la hora de elegir entre ésta y otra información parece ser la edad y el nivel madurativo del niño.

A pesar de ello, no es frecuente que el niño conozca exactamente su diagnóstico, dándose el caso de que poco a poco, sin embargo, el niño llegue a familiarizarse con él. Este cambio se produce gradualmente, a medida que la enfermedad evoluciona, que se amplían las técnicas y procedimientos médicos a que es sometido, aunque sin conocer realmente el verdadero alcance de la enfermedad.

En cualquier caso, e independientemente del grado de conocimiento que tenga el niño acerca del significado de la enfermedad, muchos de ellos experimentan sentimientos de culpa a la vista de los problemas que están ocasionando a la familia y esto, de modo especial, en los casos más avanzados. Este tipo de emociones y sentimientos son comprensibles y, de algún modo, esperables.

En estos casos es conveniente tener una cierta cautela, ya que un exagerado sentimiento de culpa o la pérdida de autoestima pudiera conducir al paciente a la depresión. De confirmarse los síntomas anteriores, es necesario proporcionar al paciente la ayuda psicoterápica más adecuada. Los niños más pequeños tienen más dificultades para comprender el porqué del dolor y de la separación de sus padres, por lo que están más expuestos a la indefensión en estas circunstancias.

La enfermedad física grave es una experiencia que casi siempre desorganiza el sentido personal de la vida y la capacidad de control, por lo que, como afirman Heath y

cols.¹⁶, representa una cierta amenaza potencial para la salud mental. Lo mismo sucede respecto a su integridad física y personal y el dinamismo de las relaciones interpersonales del paciente.

El cáncer es un trastorno patológico multicausal, cuya aparición y posterior tratamiento médico suele desencadenar en el paciente una multitud de consecuencias y efectos secundarios, no sólo físicos sino también psicopatológicos.

Muchos de estos efectos inciden en el ritmo y estilo de vida del enfermo alterando su curso y, en consecuencia, modificando su comportamiento, hábitos y costumbres¹⁹.

En circunstancias normales, el niño y el adolescente afrontan numerosas tareas y logros que son propios de su etapa evolutiva, como la independencia emocional respecto a la de sus padres, el proceso de socialización, la aceptación por el grupo de compañeros, el desarrollo de la autoimagen corporal, su identidad con el rol sexual, el desarrollo y maduración cognitiva e intelectual, etc. Es decir, se encuentran en una etapa de crecimiento, no sólo físico, sino también cultural, psíquico y social. Por ello, la enfermedad le sitúa en un estado de indefensión que aumenta su dependencia.

En este periodo el niño está en plena etapa escolar. La escuela, junto con la familia, constituyen el medio natural donde éste se desenvuelve. Y la escolarización es la tarea primordial a desarrollar como medio específico de formación, desarrollo y socialización. La suspensión temporal de la escolaridad supone la alteración en su ritmo de aprendizaje, lo que probablemente tendrá numerosas repercusiones a corto y largo plazo, que tal vez se agraven en algunos de los casos a consecuencia de otras secuelas y efectos secundarios de los tratamientos y de su impacto sobre sus capacidades de aprendizaje²⁰.

Todos estos procesos madurativos y de desarrollo se ven bruscamente interrumpidos por los cambios que la enfermedad impone: dolores, malestar físico, hospitalizaciones prolongadas, aparición de secuelas físicas apreciables como alopecia, aumento o disminución exagerada del peso, amputaciones, etc.

Probablemente es en el periodo de la adolescencia donde el impacto del diagnóstico puede ser más devastador y negativo, ya que la enfermedad y su terapia dificultan el desarrollo de la autoimagen y autoestima adecuadas, cuestión ésta tan importante en esta etapa.

Los cambios físicos que se van produciendo constituyen un ataque hostil a la autoimagen del niño, especialmente cuando se trata de un preadolescente. Es corriente, entonces, que surjan las burlas y el rechazo de algunos de sus compañeros provocando en el paciente una conducta de evitación al colegio y un repliegamiento sobre sí mismo, pudiendo suscitar en él regresiones y sentimientos de agresividad²¹.

No es extraño que aparezcan otras formas de conducirse, según apunta este mismo autor, como la regresión simbiótica, caracte-

rizada por la dependencia y la aparición de inapropiadas conductas regresivas. Muchos de estos niños llegan a manifestarse extremadamente ansiosos y a experimentar reacciones de pánico. En concreto, el sentimiento de pánico y los temores a las recaídas son casi generalizados²².

La alteración de los comportamientos, hábitos y el ritmo de vida del niño a causa de la enfermedad suscitan cambios comportamentales importantes que, por su intensidad, pueden considerarse patológicos y con suficiente potencia como para generar conductas inadaptadas en el futuro. Enumeramos a continuación algunos de estos rasgos:

- estrés;
- ansiedad;
- depresión;
- dificultades para el contacto social, déficits en habilidades sociales;
- trastornos de crecimiento;
- problemas nutricionales;
- trastornos del sueño;
- dificultades caracteriales;
- trabas para la interacción con el personal sanitario;
- problemas para la adherencia al tratamiento que se le recomienda seguir;
- manipulación de padres y enfermeras, etc.

Todo ello puede llegar a suscitar conductas patológicas en la actualidad o a corto y medio plazo.

El impacto de la enfermedad en la familia

La enfermedad incide no sólo en el bienestar psicológico del niño, sino también en el de toda su familia a través de esa compleja constelación de variables sintomáticas, terapéuticas, emocionales y sociales que, poderosamente entrelazadas, impactan de forma casi determinante en los procesos de la dinámica y funcionamiento de la vida familiar.

Una vez que han transcurrido los primeros momentos del choque emocional, de la incredulidad... muchos familiares se preguntan si alguna vez se volverá a la normalidad.

¿Qué cambios tan profundos se han producido para que se dude de la posibilidad de retornar a la normalidad? Es evidente que el diagnóstico de una enfermedad cancerosa exige la movilización de todos los recursos de que disponga la estructura familiar para su afrontamiento, de manera que puedan aliviarse o extinguirse las nocivas consecuencias de estos acontecimientos estresantes^{16, 23, 24}.

De modos distintos, aunque en cierto modo presente en todos ellos, cada uno de los miembros de la familia experimentará, con diferentes matices un sentimiento de pérdida: de la salud, de la imagen corporal, de la tranquilidad, de la sensación y percepción de control, de la capacidad de control, de la capacidad de protección de los hijos, de la atención que recibían de otros miembros de la familia, de ciertos proyectos, de las relaciones sociales y de las actividades escolares, profesionales y recreativas.

A causa de ello, cada miembro de la familia se ve obligado a alterar o modificar la estructura organizativa que regulaba su funcionamiento interno. Así, por ejemplo, uno de los padres se convierte en «cuidador primario», a pesar de que ambos progenitores asuman activamente dicha función. Los padres como los demás miembros de la familia deberán redistribuir el trabajo y las responsabilidades, de manera que la casa siga funcionando.

A otro nivel, también pueden cambiar radicalmente las actitudes, objetivos y prioridades en el seno de la familia. La enfermedad se convierte muchas veces en el centro de toda reflexión, conversación, proyecto... y parece que «todo está condicionado por el hecho de la enfermedad».

La fase previa al diagnóstico constituye casi siempre para la familia un largo periodo de incertidumbre, dudas y continua formulación de hipótesis explicativas acerca de las causas que originan la aparición de los primeros síntomas que se manifiestan en el niño y que son detectados por los padres. A pesar de que algunos de ellos sospechen la gravedad de la enfermedad, antes incluso de conocer la opinión del médico y el diagnóstico, suelen mostrarse sorprendidos y les cuesta aceptar el hecho, dado el fuerte impacto que su conocimiento significa para ellos.

Principales trastornos psicológicos que se manifiestan en los padres de niños con cáncer

Las reacciones en el momento en que se conoce el diagnóstico se manifiestan, por lo general, a través de sentimientos muy intensos de incredulidad, rabia, temor, culpa y dolor. En la mayoría de los casos, estos sentimientos se acompañan de una tendencia muy marcada al aislamiento y replegamiento de la familia sobre sí misma y cerrándose a todo apoyo que venga del exterior. El desamparo, los sentimientos de culpabilidad y la autocompasión dificultan o impiden en un primer momento la comunicación con el niño y el personal sanitario.

Después, durante las primeras semanas, aparecen en los padres sentimientos depresivos, malestar físico e incapacidad para seguir funcionando con normalidad. La negación de la realidad surge, entonces, como una reacción bastante generalizada.

En algunos casos surge un complejo y abigarrado conjunto de sensaciones de desesperanza, pánico, abandono, confusión y sobre todo miedo. Sentimientos todos ellos que, por otro lado y a menos que interfieran muy negativamente en la vida de cada día, pueden considerarse útiles para reducir en un principio lo que, de otro modo, sería una ansiedad intolerable^{25, 26}.

Una vez que el diagnóstico de cáncer ha sido confirmado y manifestado a la familia, los padres tratan de prepararse para afron-

tar algunos de los graves y profundos cambios en sus vidas, que van más allá de la mera curación médica o puramente biológica de la enfermedad. De aquí, que esta fase del diagnóstico sea apenas el inicio de un largo periodo de estrés y lucha. El tratamiento médico, los efectos secundarios de los tratamientos, el pronóstico incierto y la alteración de la vida familiar, es algo que, probablemente, se prolongará durante varios años.

La gravedad de la enfermedad obliga en casi todos los casos a suspender la actividad familiar cotidiana para atender de forma prioritaria las exigencias médicas, emocionales, que con toda certeza irán surgiendo en el niño. De este modo, el subsistema conyugal se ve gravemente perturbado. Suelen surgir también preocupaciones de tipo económico, en razón del alto coste de los tratamientos médicos, consultas y hospitalizaciones, lo que impone a los padres una intensa restricción de sus actividades sociales y profesionales, además de la privación de su tiempo libre.

Al mismo tiempo, suele reducirse la atención que se dedicaban uno a otro de los cónyuges, lo que agiganta la sensación de soledad y de pérdida de apoyo, a no ser que desde el primer momento se establezcan bien las bases que aseguran y posibilitan la permanencia de una abierta y franca comunicación entre ellos. El equilibrio que ambos cónyuges deben mantener para que la situación no llegue a comprometer su propia relación de pareja no es fácil de conseguir, pues, como la realidad ha venido demostrando, lamentablemente, en algunas de ellas no está ausente la amenaza de ruptura del matrimonio.

De otra parte, los periodos de hospitalización son prácticamente obligados en casi todos los casos, haciendo sentir su peso en las relaciones conyugales como una carga de angustia adicional²⁷.

El impacto en los hermanos del niño con cáncer

Esta situación, lógicamente, afecta de igual modo al resto de los miembros de la familia, cuando los hay.

Ante la magnitud del problema representado por la enfermedad, casi toda la atención tiende a dirigirse al niño y, posteriormente, a los padres, como principales centros de interés y preocupación. Generalmente, los hermanos del niño enfermo como parte también fuertemente afectada e implicada en el problema son menos considerados en la literatura sobre este tema.

De hecho, el diagnóstico, dice Die Trill¹⁸, causa también un fuerte impacto en los hermanos del paciente, a quienes no les resulta nada fácil la convivencia con un hermano gravemente enfermo.

Es difícil hablar de las experiencias de los hermanos del niño canceroso. El modo de vivir esta situación variará en cada caso

en función de ciertas variables influyentes, que en algunas ocasiones resultan determinantes, como el número de hermanos, el sexo, la edad, las relaciones intrafamiliares, el lugar que ocupa el paciente entre los hermanos, etc.

Es importante que el clima emocional de la familia sea el más conveniente. A pesar de que haya una buena adaptación a la enfermedad cancerosa del hijo, es lógico que emerjan el temor, la incertidumbre, el malestar, la irritación, etc.

Los niños son muy sensibles al cambio emocional y suelen experimentar un mayor grado de ansiedad ante cambios importantes, como lo que pueda sucederle a su hermano enfermo por el temor que también tienen de enfermar. Esta ansiedad suele aumentar cuando el niño no es informado adecuadamente acerca de lo que está pasando. Estos sentimientos pueden perjudicar su rendimiento escolar y su capacidad de atención y concentración.

Es un hecho indiscutible que la disminución de la atención que reciben los hermanos del enfermo por parte de sus padres, aunque racionalmente lo comprendan, emocionalmente lo viven como un malestar, por lo que aquélla no puede descuidarse. En tales situaciones, es normal que surjan los celos o que se agraven si anteriormente ya existían. Los celos suelen desencadenar sentimientos de culpabilidad y pueden generar problemas de conducta que exigen una mayor atención de los padres.

En muchas familias, debido a la aparición de la enfermedad, los hermanos deben asumir más responsabilidades de las que les corresponderían por su edad o de las que hasta ese momento tenían, lo que puede dar lugar a ciertas dificultades si la situación se prolonga.

En determinados casos, los hermanos pueden llegar a sentirse abandonados o relegados por sus padres, que forzosamente ahora han de prestar toda su atención al hijo enfermo. Es muy probable que los hermanos observen que los padres tratan al hijo enfermo de un modo diferente y que, por tanto, se sientan ignorados.

Si no se toman las oportunas precauciones, es muy fácil que perciban el cambio que se da en las relaciones con sus padres. Del mismo modo, si no se les hace partícipes de la adecuada información sobre la realidad que se está viviendo acerca del hermano enfermo, de manera que les permita justificar y comprender el cambio de actitud de sus padres, es posible que puedan sentirse aislados del sistema familiar. Este sentimiento de aislamiento, según afirman Van Dongen-Melman y cols.²⁸, va acompañado a su vez de ciertas dosis de culpabilidad, envidia o celos hacia el hermano enfermo. En estos casos, Worchel y cols.²⁹ han confirmado la aparición de síntomas como la enuresis, dolores de cabeza, bajo rendimiento en el colegio, fobias escolares, depresión y dolores abdominales persistentes; todos ellos como modos de reaccionar a la tendencia, muy generalizada en los padres, de dedicar-

se de modo casi exclusivo al enfermo. A veces, se aprecian también cambios comportamentales de cierta relevancia que pueden llegar a tener una mayor trascendencia en el futuro si se prolongan excesivamente³⁰.

En esta misma línea, se sitúan los resultados del estudio llevado a cabo por Sloper y cols.³¹ acerca del ajuste psicológico de los hermanos de los niños con cáncer. Los datos revelan que ya desde el momento del diagnóstico de la enfermedad aparecen, con cierta regularidad, cambios significativos en la conducta de los hermanos.

Zeltzer y cols.³² afirman que la atención a este grupo familiar es hoy prácticamente inexistente, por lo que hacen hincapié en la necesidad de dar respuesta a las necesidades que plantean los hermanos de los niños afectados. A menudo los padres pasan largas temporadas en el hospital y, en cualquier caso, la convivencia en casa está cargada de ciertas tensiones que rápidamente son percibidas por los hijos, quienes advierten o intuyen que algo no va bien.

Así, junto a los síntomas antes descritos, tanto en los padres como en los hijos surgen conductas y comportamientos anómalos, como respuestas e intentos de adaptación a la nueva situación disfuncional. En estos casos, dichas conductas pueden considerarse como mecanismos adaptativos que tratan de contribuir a reducir los intolerables niveles de ansiedad en que transcurre la convivencia familiar.

El impacto del niño con cáncer en el profesional sanitario

Las consecuencias de este impacto se sienten también en el ámbito de los profesionales de la medicina. Tanto en el médico como en el resto del personal sanitario se desencadenan sentimientos muy intensos como reacción a esta dura realidad.

En el caso del médico, que es a quien le corresponde la responsabilidad de dar la noticia a los padres, es lógico que le resulte difícil y penoso facilitar este tipo de información. Por otro lado, hay ocasiones en las que no se dispone de una total certeza acerca del diagnóstico, especialmente en los primeros momentos. Y es entonces, precisamente, cuando la ansiedad de los padres es mayor.

Su propio malestar se intensifica cuando la enfermedad de sus jóvenes pacientes empeora y perciben cómo sus sentimientos atentan contra su autoconcepto y acentúan el sentimiento de culpabilidad que va asociado al fracaso del tratamiento.

De estos momentos depende, en muchos casos, el éxito del proceso que seguirá al diagnóstico, es decir, de lograr o no el adecuado ajuste, primero, de los padres y, después, del niño a la nueva situación que se avecina.

Ante la pregunta: ¿qué posibilidad de curación tiene mi hijo?, desgraciadamente el

médico no siempre puede responder con exactitud, como tampoco puede controlar el desasosiego y la incertidumbre de la familia. Es lógico que surjan dudas a los padres acerca de si el diagnóstico es correcto o no, lo que les acrecienta la inseguridad de que su hijo sea tratado de la mejor manera posible, así como el temor a un desenlace fatal.

Una buena forma de salvar la situación familiar es facilitar una información lo más clara posible y, por supuesto, adecuada al nivel de comprensión de los padres que en ese momento son a veces incapaces de retener mínimamente la información que se les suministra. Es importante que puedan expresar cualquier duda, inquietud o preocupación y es conveniente, en muchos casos, permitirles el ámbito de libertad necesario para la expresión libre de sus sentimientos. Es fundamental tratar también de mantener abiertos los cauces de comunicación entre los padres y el médico.

El médico ha de fomentar, por tanto, la formulación de preguntas en los padres para que puedan asimilar todos los detalles sobre la enfermedad y los tratamientos que el niño recibirá y sean más conscientes de la necesidad de retomar tal información en una segunda sesión en la que, con mayor tranquilidad, puedan dirigir y expresar cualquier demanda o nuevas necesidades e interrogantes que puedan surgir.

El médico, a quien corresponde dar la noticia, debe satisfacer una doble misión hasta cierto punto contradictoria: comunicar la noticia terrible e incierta acerca del pronóstico, tratando a la vez de ser cálido y amable para poder servir de apoyo a unos padres impresionados y perplejos y, al mismo tiempo, combatir los propios sentimientos de angustia e impotencia que pueden surgir en su interior ante el niño afectado.

Uno de los hitos, acaso el más álgido para él, es cuando los padres se plantean la cuestión inevitable de las expectativas de vida que tiene el niño. En este punto es fundamental la intervención del médico, ya que tan perjudicial es crear falsas expectativas, como destruir cualquier esperanza.

El profesional de enfermería juega un papel no menos importante como testigo de excepción del proceso por el que atraviesa la familia y el propio niño y por las implicaciones afectivas que en su entorno puede suscitar, dado el frecuente contacto que sostiene con ellos. Por otra parte, desempeña un papel determinante en el cuidado y atención del joven paciente y, como consecuencia de ello, recibe también los efectos de tal impacto.

Aunque sea cierto que es el médico quien asume la delicada tarea de informar a la familia acerca del diagnóstico, el profesional de enfermería, sin embargo, es el que pasa la mayor parte del tiempo en contacto con la familia y el paciente.

La tensión vivida por las familias rodea toda la situación e interfiere de forma directa e inmediata en el desarrollo del trabajo del profesional de enfermería, quien por otra parte, es también un ser humano con senti-

mientos y reacciones emocionales y que nunca asiste de modo impasible al drama. Por todo ello, es inevitable su implicación afectiva.

Por otra parte, el hecho de estar continuamente viviendo en el medio hospitalario, donde estos casos son casi cotidianos, podría llegar a desdramatizar, hasta cierto punto, la situación —como algunos piensan—, pero de ningún modo hasta el punto de llegar a considerarla fríamente, y ni tan siquiera a afrontarla con relativa normalidad.

En todo caso, su tarea consiste en mantener el difícil equilibrio entre una excesiva frialdad profesional (que pudiera llegar a producirse por el hecho de enfrentarse continuamente a situaciones de este tipo) y una excesiva implicación afectiva, que podría desencadenar procesos depresivos o patológicos debido a la carga dramática que cada situación conlleva.

El impacto del niño con cáncer en la sociedad

Por último, es necesario considerar el impacto del cáncer infantil en la sociedad.

En el panorama de la Pediatría Oncológica, y siguiendo la opinión de Van Eys¹², se distinguen tres enfoques principales en el tratamiento del cáncer. Dos de ellos, el tratamiento biológico y el psicológico están prácticamente atendidos o bien diseñados. El reto, sin embargo, lo ofrece el tercero de estos enfoques: la aceptación del cáncer como una enfermedad infantil, todo lo grave que se quiera e igual a otras muchas. Aquí podría hablarse del tratamiento social, del especial modo en que la sociedad ha de aproximarse al enfermo canceroso. Y es que los pacientes con cáncer necesitan trascender el *status* de supervivientes que la sociedad, erróneamente, tantas veces les atribuye.

El cáncer debería llegar a ser considerado como un acontecimiento entre otros muchos, que puede aparecer —y de hecho se presenta— en la vida de cualquier persona.

Cómo paliar los efectos negativos en la familia sin restar atención al niño con cáncer

La exposición de los posibles trastornos y alteraciones que la mayoría de las investigaciones en este ámbito ponen en evidencia acerca de los efectos negativos que el impacto de la enfermedad cancerosa supone para la familia exige y demanda el diseño y desarrollo de alternativas y soluciones dirigidas a paliar las influencias negativas de dichos efectos. Estas alternativas se concretan hoy en la existencia de programas e instrumentos de evaluación dirigidos específicamente «a los otros miembros de la familia»; es decir, a los padres y hermanos del niño enfermo.

Fuera de nuestras fronteras este tipo de programas consisten, en su gran mayoría, en grupos de apoyo y soporte psicológico mediante los que se ayuda a reorientar las necesidades de la familia entera, sobre todo en el ámbito psicológico, de modo que pueda poner en funcionamiento y desarrollar todos los recursos disponibles (personales, sociales, institucionales) para hacer frente al reto emergido de la nueva situación. Las iniciativas, a este respecto, son muy variadas.

Bodart y cols.³³ consideran prioritaria la necesidad de facilitar apoyo psicológico al subsistema familiar, sobre todo en los problemas que atañen a la comunicación entre los cónyuges.

Grahn³⁴ sostiene que la mayor necesidad con que se encuentran estas familias es la de la información: una información adecuada y suficiente, que les ayude a comprender qué es lo que está pasando. En segundo lugar, precisan el apoyo necesario para movilizar y poner en marcha las estrategias de afrontamiento que sean más convenientes para responder a las demandas que impone la nueva situación y que, casi siempre, superan sus capacidades y recursos, tanto a nivel personal como familiar.

Haberle y cols.³⁵ constatan en sus investigaciones una reducción significativa de la gravedad de los efectos y trastornos que afectan a todo el sistema familiar, como consecuencia de la aparición de una enfermedad cancerosa en ese contexto, gracias a los medios empleados. Los grupos de apoyo y el soporte psicológico que diseñan contribuyen a reorientar las necesidades de los miembros de la familia y a trabajar con métodos interdisciplinarios, cuyo objetivo es conseguir una mayor adaptación de cada miembro de la familia, tanto en el ámbito físico como psicológico.

Dado el aumento en el número de curaciones que en los últimos años se está produciendo en el ámbito del cáncer infantil, Niebank y cols.³⁶ han diseñado un cuestionario para detectar las fuentes más frecuentes de estrés y las demandas de atención que las familias requieren en cuanto a cuidados sanitarios y de rehabilitación ante la nueva realidad de la supervivencia de los pacientes oncológicos.

En los últimos años uno de los ámbitos tomado más en consideración en las investigaciones ha sido el relacionado con los hermanos del paciente, en contraste con la aparente ausencia de atención que caracterizaba a las décadas precedentes. En la actualidad son muy numerosas las iniciativas y alternativas a este respecto, tal y como han puesto de manifiesto muchos autores, como Heiney y cols.³⁷, Walker³⁸, Bendor³⁹, Murray⁴⁰, Zeltzer y cols.³², etc.

Por otra parte, muchas de estas iniciativas no van en detrimento de la atención y cuidado que demanda el propio paciente, dado que la institución sanitaria en la que se llevan a cabo estos programas adicionales dirigidos a la familia cuentan, además, con programas específicos de atención al propio paciente cuya realización es claramente prioritaria. De he-

cho, la proliferación, desarrollo y aplicación de programas dirigidos al paciente supera ampliamente el número de programas dirigidos a sus familiares.

Bibliografía

1. Whittam EH. *Terminal Care of the Dying Child. Psychosocial Implications of Care.* *Cancer* 1993; 15-71: 3.450-62.
2. Bayes R. *Psicología Oncológica.* Barcelona: Ed. Martínez Roca, 1985.
3. Stilehr CA, Allen MB. *Childhood Cancer in Britain: The National Registry of Childhood Tumours and Incidence Rates 1978-1987.* *Eur J Cancer* 1995; 31 a 12: 2.028-34.
4. Gurney JG et al. *Incidence of Cancer in Children in the United States. Sex, Race, and 1 year age specific rates by Histologic Types.* *Cancer* 1995; 15, 75: 2.186-95.
5. Weiss NS et al. *Incidence of Childhood and Adolescent Cancer in Texas.* *Texas Medicine* 1996; 92, 7: 54-60.
6. Neglia JP et al. *Epidemiology of the Childhood Acute Leukemias.* *Pediatr Clin North Am* 1988; 35: 675-92.
7. Bunin GR et al. *Increasing Incidences of Childhood Cancer: Report of 20 years experiences from the Greater Delaware Valley Pediatric Tumor Registry Paediatr Perina Epidemiol* 1996; 10, 3: 319-38.
8. Kramarova E, Stiller CA. *The International Classification of Childhood Cancer.* *Int J Cancer* 1996; 11, 68: 759-65.
9. Polaino-Lorente A, del Pozo Armentia A. *Programa de Intervención en Niños Cancerosos. En Modificación de Conducta y Salud.* *Eudema* 1990; 15: 341-67.
10. Blanco P, Floranes A. *Atención Integral al Niño con Hemopatía Maligna en Fase Terminal.* *Servicio de Hematología.* Valdecilla, 1988.
11. Enskar K, Carlsson M, Golsater M, Hamrin E, Kreuger A. *Life Situation and Problems as Reported by Children with Cancer and Their Parents.* *Journal of Pediatric Oncology of Nursing* 1997; 14-1: 18-26.
12. Van Eys J. *Living Beyond Cure.* *Am J Pediatr Hematol Oncol* 1987; 9(1): 114-18.
13. Polaino-Lorente A, del Pozo Armentia A. *Algunos Indicadores en la Evaluación de la Eficacia de un Programa de Intervención Psicopedagógica en Niños Cancerosos Hospitalizados.* *Pediatrka* 1995; 15, 7: 18-24.
14. La Vecchia C et al. *Trends in Childhood Cancer Mortality as Indicators of the Quality of Medical Care in the Developed World.* *Cancer* 1998; 15, 83: 2.223-7.
15. Del Pozo A, Polaino-Lorente A. *Intervención Psicopedagógica y Cáncer Infantil.* *En Pedagogía Hospitalaria* 1990; 5: 142-72. Narcea, 1990.
16. Heath S. *Childhood Cancer-A Family Crisis: Coping with diagnosis.* *British Journal of Nursing* 1996; 11-24: 790-3.
17. Macartney GM et al. *Getting know Oncology in Patients and their Families: a continuous quality improvement approach.* *Can Oncol Nursing Journal* 1997; 7, 3: 140-8.
18. Die Trill M. *Niños y Adolescentes con Cáncer.* *Humanidades Médicas* 1987; 23: 35-59.
19. Del Pozo Armentia A. *El Cáncer Infantil y la Dignidad del Niño.* *Comunidad Educativa* 1996; 231: 16-22.
20. Baysinger M, Heiney SP, Creed JM, Ettinger RS. *A trajectory Approach for Education of the Child/Adolescent with Cancer.* *J Pediatr Oncol Nurs* 1993; 10: 133-8.

