



**Universidad  
Zaragoza**



ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA  
AVDA. MARTINEZ DE VELASCO, 36 22004 HUESCA

**Universidad de Zaragoza  
Escuela de Enfermería de Huesca**

**Grado en Enfermería**

**TRABAJO FIN DE GRADO**

Curso Académico 2017 / 2018

*APOYO PSICOSOCIAL A FAMILIARES DE NIÑOS CON CÁNCER.*

*REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.*

**Autor/a:** Alicia Esteve Perdiguier

**Director:** M<sup>a</sup> Carmen Campos Avellana

## **ÍNDICE**

---

<b>1. RESÚMEN</b>	<b>Páginas</b>
a. Introducción .....	3
b. Objetivos.....	3
c. Metodología.....	3
d. Conclusiones.....	3
e. Palabras clave.....	3
<b>2. ABSTRACT</b>	
a. Introduction.....	4
b. Objectives.....	4
c. Methodology.....	4
d. Conclusions.....	4
e. Key words.....	4
<b>3. INTRODUCCIÓN</b>	
a. Qué es el cáncer infantil.....	5
b. Causas del cáncer infantil.....	5
c. Incidencia.....	6
d. Tipos más frecuentes .....	6
e. Impacto en los niños.....	7
f. Importancia de la comunicación.....	7
<b>4. OBJETIVOS</b>	
a. Objetivo general.....	8
b. Objetivos específicos.....	8
<b>5. METODOLOGÍA</b>	
a. Perfil de búsqueda.....	8-10
b. Resultados de la búsqueda.....	10
<b>6. DESARROLLO</b>	
a. El momento del diagnóstico.....	11-14
b. Durante el tratamiento.....	14-18
c. Finalizado el tratamiento.....	19-20
<b>7. CONCLUSIONES</b> .....	21
<b>8. BIBLIOGRAFÍA</b> .....	22-25
<b>9. ANEXOS</b> .....	26-46

## **1. RESÚMEN**

---

- **Introducción:** El cáncer un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células que puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. El cáncer infantil es aquel que afecta a edades que oscilan entre 0 y 15 años.
- **Objetivos:** Determinar el papel de enfermería en el proceso psicosocial del cáncer infantil y sus familiares.
- **Metodología:** Se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica en diferentes bases de datos y repositorios científicos. Se consultaron artículos de asociaciones contra el cáncer, de bases de datos, organizaciones mundiales de la salud, portales y estudios.
- **Conclusiones:** El apoyo psicosocial en los familiares con niños que sufren cáncer es un proceso multidisciplinar donde Enfermería tiene un papel fundamental de información, apoyo y resolución de problemas. Esta revisión tiene como objetivo reflejar la necesidad del apoyo emocional y proporcionar herramientas para aumentar la calidad de vida y el bienestar de los cuidadores principales.
- **Palabras clave:** "Relaciones Padre-Hijo", "Oncología Médica", "Cuidadores", "Sistemas de Apoyo Psicosocial", "Adaptación Psicológica".

## **2. ABSTRACT**

---

- **Introduction:** Cancer is a process of uncontrolled growth and spread of cells that can appear virtually anywhere in the body. The tumour usually invades the surrounding tissue and can cause metastasis at distant points in the body. Childhood cancer is one that affects ages between 0 and 14 years.
- **Objectives:** Determine the role of nursing in the psychosocial process of childhood cancer and their relatives.
- **Methodology:** A bibliographic review has been carried out in different databases and scientific repositories. Articles of associations against cancer, databases, world health organizations, portals and studies were consulted.
- **Conclusions:** Psychosocial support in relatives with children who suffer cancer is a multidisciplinary process where nursing has a fundamental role of information, support and resolutions of problems. This review aims to reflect the need of the emotional support and to provide tools to increase the quality of life and the well-being of the principal keepers.
- **Key Words:** "Parent-Child Relationships", "Medical Oncology", "Caregivers", "Psychosocial Support Systems", "Psychological Adaptation".

### **3. INTRODUCCIÓN**

El **término "cáncer"** es genérico y designa un amplio grupo de enfermedades que pueden dañar a cualquier parte del organismo. Una característica definitoria del cáncer es la multiplicación rápida de células que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden ocupar partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, un proceso que se denomina «metástasis» (1). El término "cáncer infantil" generalmente se utiliza para designar diferentes tipos de cáncer que pueden aparecer en niños de entre 0 y 15 años. (2)

Este tipo de cáncer no es una enfermedad, sino un complejo heterogéneo de enfermedades que, en general, se diferencian de los cánceres que sufre el adulto en que responden mejor a los tratamientos y tienen una tasa más alta de supervivencia.

En los niños, este proceso se desarrolla de forma más rápida que en los adultos debido a que las células tumorales suelen ser embrionarias e inmaduras.

En cambio, tienen en común que se originan a partir de una sola célula maligna que crece sin control, tanto en su sitio original como en otros órganos del cuerpo. (3)

En relación con las **causas del cáncer infantil**, los escasos factores de riesgo corroborados explican muy pocos casos. El origen es multifactorial, incluyendo una variedad de factores medioambientales (físicos, químicos y biológicos) y factores genéticos, donde la susceptibilidad individual sería significativa. La interacción entre estos dos factores es todavía ampliamente desconocida: algunas alteraciones genéticas predisponentes podrían tener origen medioambiental y algunos factores podrían actuar antes del nacimiento o de la concepción.

El uso de registros de cáncer para evaluar los resultados finales de asistencia al cáncer, mediante estimaciones de la supervivencia, se instauró en el SEER Program de Estados Unidos, en los años 1970. En Europa en los años 80, se inició en el Registro de Tumores Infantiles de Turín, seguido de

Apoyo psicosocial a familiares de niños con cáncer.

otros países, incluido el Registro Español de Tumores Infantiles. El fin de estos estudios es determinar la efectividad con la que la capacidad diagnóstica y terapéutica de la oncología llega a los niños afectados de cáncer en las distintas poblaciones, identificar diferencias entre poblaciones y las poblaciones alejadas del pronóstico esperable, así como esclarecer los motivos de estas diferencias. (4)

La **incidencia** del cáncer mundial en los niños es muy baja: 140 casos nuevos al año por cada millón de niños menores de 15 años. (5)

En los países desarrollados es la primera causa de muerte por enfermedad pero gracias a los avances en las técnicas diagnósticas y en los tratamientos su supervivencia ha aumentado (6) hasta un 76% en general (3), a los 5 años se sitúa entorno al 75% y ronda el 70% a los 10 años. (7)

En España, cada año, 1100 niños de entre 0 y 15 años reciben un diagnóstico de cáncer, lo que es un gran impacto para estos enfermos y sus familias. (5)

En el caso del registro de cánceres infantiles de la Asociación de Padres de Niños con Cáncer en Aragón (ASPANOA) atiende a una media anual de entre 40 y 45 casos a los que se les acaba de hallar esta enfermedad, todos ellos residentes en Aragón, La Rioja y la provincia de Soria. (8) (ANEXO I)

En general, los **tipos más frecuentes** de cáncer en la infancia se pueden dividir en 2 grandes grupos: enfermedades hematológicas (leucemias y linfomas) y tumores sólidos (carcinomas y sarcomas). (ANEXO II)

En España y en el resto de Europa, los tipos de cánceres que más se presentan por orden descendente son Leucemia, Tumores del Sistema Nervioso Central y Linfomas. (ANEXO III) (ANEXO IV)

La Leucemia es un cáncer de la sangre que se origina en las células de la médula ósea presentando síntomas de anemia y riesgo de hemorragia. Existen varios tipos de leucemia pero las más frecuentes en niños son las linfoblásticas agudas entre 3 y 5 años. Gracias a los tratamientos científicos y psicológicos actuales más del 70% de los niños afectados se curan y se recuperan.

El segundo tumor más frecuente entre estas edades son los Tumores del Sistema Nervioso Central, dándose entre los 5 y los 10 años. Le siguen los

Apoyo psicosocial a familiares de niños con cáncer.

Linfomas, cánceres que se desarrollan a partir del sistema linfático, el cual forma parte del sistema inmunológico los cuales se dividen en Linfoma de Hodgkin (afectando más a edades adultas) y el Linfoma de no Hodgkin (siendo este más frecuente en los niños). (3)

Aunque es poco frecuente, pues representa entre un 0'5% y un 4'6% de la carga total de la morbilidad por esta causa (2), el cáncer infantil tiene un gran impacto sobre las familias y es un notable problema de salud.

Esta enfermedad no puede ser prevenida, así pues la lucha reside en la prontitud del diagnóstico y el tratamiento. (3)

El cáncer pediátrico tiene un **gran impacto en la calidad de vida** de los niños, lo que es consecuencia de la enfermedad, su tratamiento, pronóstico y procedimientos diagnósticos y terapéuticos. A nivel físico, aparecen múltiples síntomas comunes como la fatiga, diarrea, vómitos, dolor, alopecia, sangrados, trastornos del sueño, además de complicaciones infecciosas que comprometen su vida. A nivel psicológico y social, los niños experimentan situaciones adversas, siendo comunes limitaciones para la socialización, el absentismo escolar, los cambios en la autoimagen y autoestima, sentimientos como el miedo, la incertidumbre y la angustia. (9)

En relación al progreso sanitario, se ha observado un cambio de mentalidad en la forma de enfrentar el cáncer en el entorno social del enfermo, la familia y en el medio sanitario: a pesar del secretismo que rodeaba el cáncer en los años 50-60, en la actualidad existe una **comunicación abierta** con el niño respecto al diagnóstico, pronóstico y procedimientos médicos a los que deberán enfrentarse en el curso de la enfermedad. (7)

Durante todo este proceso la buena comunicación entre los niños, los familiares que los cuidan y el equipo de atención de salud ayuda a mejorar el bienestar de estos pacientes y su calidad de vida. Expresar las preocupaciones y las decisiones, son factores importantes durante todas las fases del tratamiento del cáncer y los cuidados de apoyo. (10)

## **4. OBJETIVOS**

---

### ➤ **OBJETIVO GENERAL**

- Determinar el papel de enfermería en el proceso psicosocial del cáncer infantil y sus familiares.

### ➤ **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Conocer y ofrecer herramientas a los familiares para afrontar el impacto que genera la enfermedad del niño.
- Identificar y cuidar aspectos físicos, emocionales y sociales del niño enfermo de cáncer y sus familiares.
- Ayudar a la normalización de la situación al conjunto familiar en el diagnóstico, durante el tratamiento y tras el alta hospitalaria.

## **5. METODOLOGÍA**

---

### **Perfil de búsqueda**

Se ha realizado un análisis crítico de diferentes artículos de asociaciones contra el cáncer, bases de datos, organizaciones mundiales de la salud, portales y estudios, todos ellos publicados desde el año 2009 a Febrero de 2018. La metodología se ha basado en la búsqueda estructurada de artículos electrónicos disponibles en páginas web centrados en el tema.

A su vez, se ha realizado la búsqueda en distintas bases de datos: *Scielo*, y *Revistas Científicas Complutenses* (TABLA I).

**TABLA I: BÚSQUEDAS EN BASES DE DATOS.**

<b>BASES DE DATOS</b>	<b>MOTORES DE BÚSQUEDA Y OPERADOR BOOLEANO</b>	<b>ARTÍCULOS ENCONTRADOS</b>	<b>ARTÍCULOS DESECHADOS</b>	<b>ARTÍCULOS UTILIZADOS</b>
<b>Scielo</b>	Cuidadores AND Estrategias de afrontamiento	21	19	2
	Cuidadores AND Cáncer	121	120	1
	Intervenciones AND Niños	128	127	1
	Cáncer AND Niños	33	32	1
<b>Revistas Científicas Complutenses</b>	Cáncer AND Niños	35	32	3
	Afrontamiento AND Niños	33	32	1
	Resiliencia AND Cáncer	28	27	1

*Fuente: elaboración propia*

Se realizó una búsqueda donde se encontraron artículos y estudios procedentes de distintas páginas web de Asociaciones contra el cáncer tanto de España como Americanas, portales estadísticos y organizaciones mundiales de la salud. Estos son: *Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)*, *Asociación de Padres de Niños con Cáncer en Aragón (SPANOA)*, *Medline*, *Childhood Cancer International*, *National Institutes of Health (NIH)*, *la OMS* y *el Registro Nacional de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)* que trabaja en colaboración con la Universidad de Valencia y la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP).

Apoyo psicosocial a familiares de niños con cáncer.

Para la búsqueda se utilizaron los motores de búsqueda y DeCs: "Cuidadores", "Estrategias de afrontamiento", "Cáncer", "Intervenciones", "Niños", "Infantil", "Afrontamiento" y "Resiliencia".

Para que la búsqueda fuera más afinada, los motores de búsqueda que se han nombrado anteriormente se combinaron con el operador booleano "AND" y se utilizaron criterios de inclusión y exclusión (TABLA II):

**TABLA II: CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.**

<b>INCLUSIÓN</b>	<b>EXCLUSIÓN</b>
Artículos en inglés o español.	Artículos en un idioma distinto al inglés o español.
Artículos de una antigüedad inferior a 9 años.	Artículos de más de 10 años de antigüedad.
Artículos de texto completo y gratuito.	Artículos de pago.
Artículos que se adapten a los objetivos de la búsqueda bibliográfica.	Artículos que no se adapten a los objetivos de la búsqueda bibliográfica.
Artículos en los que hablen de niños menores de 15 años y no adolescentes.	Artículos en los que hablen de cáncer en adultos.

*Fuente: elaboración propia*

## **Resultados de la búsqueda**

Tras aplicar los anteriores criterios de inclusión y exclusión, se obtuvieron 27 documentos en total como resultados de este análisis crítico. Todos ellos son resultados de las bases de datos, asociaciones, portales y estudios nombrados anteriormente.

En los Anexos se muestran los resultados obtenidos con el método de búsqueda antes nombrada. (ANEXO V)

## **6. DESARROLLO**

---

El cáncer pediátrico tiene un gran impacto en la calidad de vida de los niños, lo que es consecuencia de la enfermedad, su tratamiento, pronóstico y procedimientos diagnósticos y terapéuticos.

Todo este proceso no solo afecta al niño, sino que tiene **repercusiones en su núcleo familiar**. Ante el resultado del cáncer en la vida del niño, los padres deben asumir nuevas responsabilidades, las cuales producen cambios en su vida (9): amenaza para la vida de sus hijos, frecuentes hospitalizaciones, variación de la rutina cotidiana y dinámica familiar, social y escolar, aprender a convivir con la incertidumbre de una recaída y las secuelas del tratamiento. (7)

Los familiares de estos niños requieren ser atendidos dada la responsabilidad que asumen. Estos requieren una preparación que les aporte la información y entrenamiento necesarios, pues un cuidador mejor informado y con unas relaciones consolidadas con su equipo de cuidados fomenta una mayor adherencia y afrontamiento al tratamiento.

La evidencia respalda la importancia de que los profesionales de salud, en este caso el equipo de Enfermería, comprendan las necesidades de estos familiares y ofrezcan intervenciones que mitiguen los sentimientos negativos que sienten tras el diagnóstico y el tratamiento. (9)

Con los descubrimientos que actualmente se tienen sobre el afrontamiento y adaptación en cuidadores de personas con enfermedades crónicas, se ha generado una importante disposición desde el cuidado de enfermería, por comprender las respuestas humanas que presentan estas personas en el proceso de la enfermedad. (11)

Los niños, sus familiares y el equipo de atención de salud deben enfrentar diversas cuestiones cuando se diagnostica una enfermedad de esta índole. La buena comunicación ayuda a que juntos tomen decisiones, al mismo tiempo que mejora el bienestar y la calidad de vida de estas personas.

Las **metas de una buena comunicación** en la atención del cáncer incluyen:

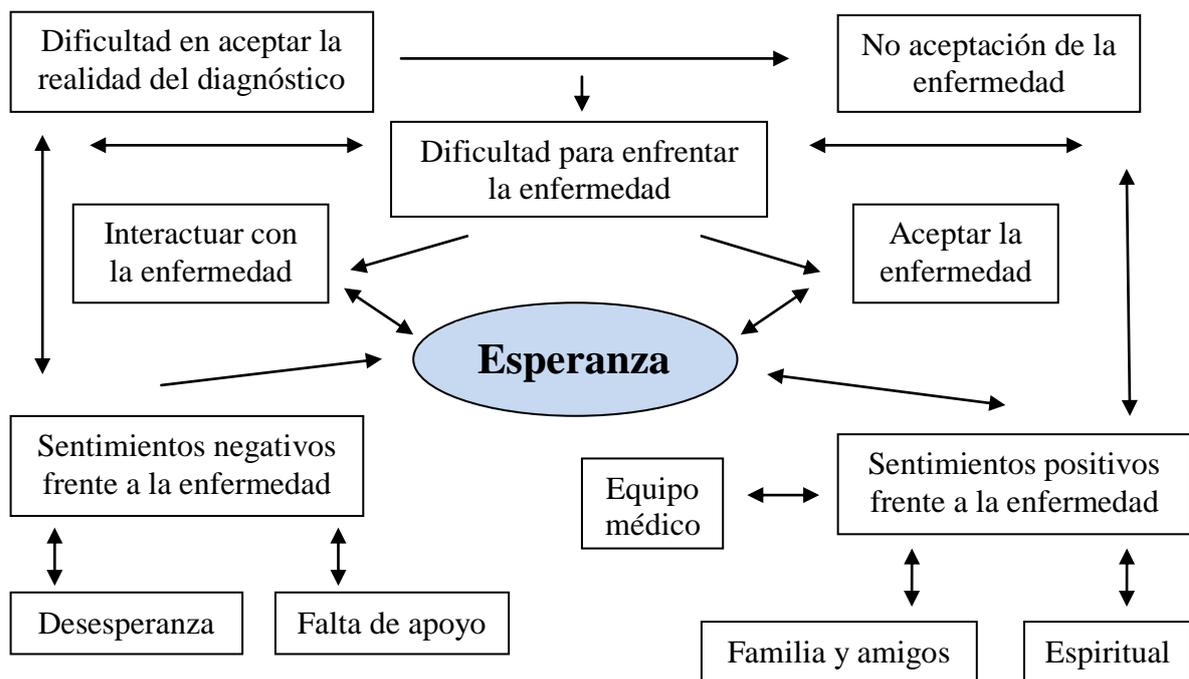
## Apoyo psicosocial a familiares de niños con cáncer.

- Establecer una relación de confianza entre paciente, familiares y el equipo de salud.
- Ayudar a sus familiares a hablar sobre sus sentimientos y preocupaciones.

La comunicación es esencial durante todo el proceso de la atención del cáncer pero especialmente cuando se deben tomar decisiones significativas: cuando los padres reciben la noticia del diagnóstico, cualquier momento que requiera decisiones, después del tratamiento o cualquier situación en que cambian los objetivos de la atención.

Algunos estudios revelan que gracias a la comunicación y el feedback se logran resultados positivos entre los familiares: se encuentran más satisfechos con la atención que reciben, se sienten con un mayor control de la situación y por ello, disminuyen los sentimientos negativos entre otros.

(10)



**GRÁFICO I: ETAPAS Y EXPERIENCIAS QUE LOS PADRES VIVENCIAN DURANTE EL TRANCURSO DE LA ENFERMEDAD DE SUS HIJOS.**

*Fuente: Chinchilla Salcedo TC. ¿Qué significa la esperanza en padres de hijos con cáncer?. Aquichán [Internet]. Agosto 2013 [consulta el 27 de Marzo de 2018];13(2):216-225*

## **EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO**

El diagnóstico es un momento muy difícil de asumir. Inicialmente, una de las reacciones emocionales más comunes de los familiares es la **negación**, una fase de shock en la que la mente actúa como mecanismo de defensa para dar tiempo de asimilar la información recibida.

También suele ser habitual que pasen por momentos de rabia y de ira, con sentimientos de culpabilidad o resentimiento hacia ellos mismos o hacia los que les rodean. (13)

**TABLA III. FASES DURANTE EL DIAGNÓSTICO.**

<b>FASE</b>	<b>RESPUESTA</b>
Momento del diagnóstico	Reacción de shock y pánico
Fase de desintegración	Depresión, cólera y culpa
Fase de ajuste	Búsqueda de información, control emocional y comunicación con el entorno social.
Fase de reintegración familiar	Integración de la enfermedad en la vida familiar.

*Fuente: adaptado de Grau C, Espanada MC. Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. Rev Psicooncología [Internet]. 2012 [consulta el 15 de abril de 2018]; Vol 9, Num 1: 125-136.*

Otra de las situaciones más complicadas de afrontar son las explicaciones oportunas sobre la enfermedad que sufre su hijo y a su vez, los padres a sus hijos. Poner en la mesa la situación honestamente al nivel correcto para la edad del niño lo ayudará a estar menos asustado y que la familia lo sobrelleve de la mejor manera (15): se ha comprobado que los niños que reciben una **adecuada información** en la etapa inicial del proceso de esta enfermedad muestran menos síntomas de malestar emocional.

De esto se encarga el equipo de enfermería, de explicar a los padres qué es lo que debería saber el niño sobre su enfermedad acorde a su nivel de

Apoyo psicosocial a familiares de niños con cáncer.

madurez (ANEXO VI) ya que una de las razones que lleva a algunos padres a abandonar el tratamiento y recurrir a la medicina alternativa es una pobre comprensión de la enfermedad o de su pronóstico y la escasez de empatía con el personal sanitario. (7).

A su vez, deben obtener **ayuda y apoyo** de manera que pueda lidiar con la situación más fácilmente (16). Explicar que existen programas de atención, acciones dirigidas a minimizar las alteraciones emocionales y la interrupción del adecuado desarrollo del niño enfermo, que proponen una atención integral y que están elaborados por un equipo multidisciplinar compuesto por psicólogos, trabajadores sociales, el equipo médico (especialmente enfermería) y el profesorado del aula hospitalaria.

La atención psicológica compuesta por psicólogos y enfermeras incluirá diversas áreas de actuación: ayudar a los padres a manejar el estrés asociado al diagnóstico y al comienzo del tratamiento, entrenamiento de pautas para favorecer la comunicación familiar e instruirles para que puedan apoyar a sus hijos durante la enfermedad. (6)

## **DURANTE EL TRATAMIENTO**

Pasado un tiempo dan comienzo las dudas. Desmitificar y desmentir ciertos **mitos** que existen en la sociedad sobre el cáncer y con los que se pueden enfrentar los padres es una tarea fundamental, para así, poder comunicárselo a sus hijos y conseguir rebajar la ansiedad. (17)

**TABLA IV: MITOS SOBRE EL CÁNCER INFANTIL.**

<b>MITO</b>	<b>VERDAD</b>
<b>Los niños con cáncer y supervivientes plantean un peligro para la salud de otros niños/adolescentes porque son portadores de la enfermedad.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El cáncer no es contagioso (el 81% de los niños entre 6 y 7 años piensan que el cáncer es contagioso y el 25% de los niños de 11-12 años todavía lo sigue pensando).</li> <li>- No es una enfermedad infecciosa.</li> <li>- No es un virus que puede ser transmitido o transferido por interacción.</li> </ul>
<b>Los supervivientes de cáncer infantil tienen una vida corta.</b>	<p>Estudios han confirmado que los supervivientes de cáncer infantil tienen un riesgo elevado de sufrir efectos tardíos. Sin embargo, la disminución de la esperanza de vida dependen de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cómo haya sido de temprano el diagnóstico.</li> <li>- El tipo de tratamiento.</li> <li>- Adecuación del tratamiento recibido.</li> </ul>
<b>Los supervivientes de cáncer tienen habilidades pobres interpersonales.</b>	<p>Estudios han mostrado que al haberse enfrentado a numerosos desafíos y experiencias, los supervivientes de cáncer infantil tienden a tener mejor adaptación y una elasticidad social aumentada.</p>
<b>Los niños con cáncer infantil tendrán un futuro triste, nunca podrán tener una vida normal.</b>	<p>La mayor parte de niños con cáncer vuelven a la vida de escuela normal y actividades durante y tras el tratamiento.</p>
<b>Los niños que hayan sufrido esta enfermedad siempre llevarán el estigma de cáncer en su vida adulta.</b>	<p>Si es cierto que los efectos tardíos producidos por el tratamiento pueden llevar a que se genere ese estigma, pero también viven la prueba y el testimonio de que el cáncer infantil es curable.</p>

Fuente: adaptado de *Childhood Cancer International [Internet]. Países Bajos: CCI [consulta el 10 de Marzo de 2018]. Disponible en: <http://childhoodcancerinternational.org/understanding-childhood-cancer/facts-on-survivorship/clarifying-myths-and-misconceptions/>*

Apoyo psicosocial a familiares de niños con cáncer.

Los familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se hacen parte integral en la trayectoria de la enfermedad, la cual afecta en diferentes áreas: emocionalmente, en la rutina diaria, en los planes de futuro, en la relación con el resto de hijos, en el significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida.

Asimismo, la enfermedad puede percibirse como una potencial amenaza de desintegración familiar, o bien como una oportunidad para el fortalecimiento de la misma, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y expectativas de cada miembro.

Es importante que no solo se de tratamiento de tipo médico, sino que también de intervención psicológica enfermera que incluya diversas **áreas de actuación** como: (18)

- Ayudarles a reorganizar sus vidas y adaptarlas a las exigencias de los tratamientos.
- Facilitarles la información necesaria.
- Ayudar a los padres a utilizar estrategias de afrontamiento.  
(ANEXO VII)
- Medir el grado de resiliencia y vulnerabilidad que presentan las familias (14)
- Ayudar a los padres a manejar el estrés asociado al diagnóstico y al comienzo del tratamiento.
- Tratar de ayudar al niño y a su familia a vivenciar la enfermedad con la menor afectación emocional y comportamental posible.
- Instruirles para que sepan cómo apoyar a sus hijos durante el proceso y para que se reincorporen a su rutina diaria cotidiana en las mejores condiciones posibles.
- Minimizar el impacto psicológico que implica el diagnóstico y el tratamiento.
- Mostrar que la familia es un factor de protección indispensable para favorecer el desarrollo de la resiliencia infantil.
- Aportar directrices para el trato con el resto de los hermanos. (18)

**TABLA V: DIRECTRICES GENERALES PARA AYUDAR A LOS HERMANOS DE NIÑOS CON CÁNCER.**

<b>DIRECTRICES GENERALES</b>	<b>QUÉ OCURRE</b>	<b>RECOMENDACIONES</b>
<b>Sentimientos de aislamiento.</b>	<p>A partir del tiempo de diagnóstico los hermanos a menudo se sienten aislados y abandonados porque:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La necesidad de los padres de pasar la mayor parte del tiempo en el hospital.</li> <li>- Los hermanos son dejados en el cuidado de otros.</li> <li>- Los padres no tienen tanto tiempo o energía para estar atentos a los hermanos debido al tiempo y necesidades de atención del niño enfermo.</li> </ul>	<p>Hablar con los padres sobre la necesidad de apoyar a sus otros hijos, a pesar de todas las otras cargas.</p> <p>Animar a los padres a compartir y generar sugerencias en cuanto y/o cómo implicar a los hermanos.</p>
<b>Necesidad de comunicar con los hermanos y escucharlos.</b>	<p>Como una reacción instintivamente humana, en ausencia de información, los hermanos tienden a temer lo peor, aún para su propia salud.</p>	<p>Apartar al resto del núcleo familiar de lo que está ocurriendo puede ser contraproducente. Tal huida bien intencionada de la verdad a menudo llevan a los hermanos a temer todavía más y pueden conducir a sentimientos de aislamiento, culpa y resentimiento.</p>

*Fuente: adaptado de Childhood Cancer International [Internet]. Países Bajos: CCI [consulta el 10 de Marzo de 2018]. Disponible en: <http://childhoodcancerinternational.org/understanding-childhood-cancer/coping-with-survivorshipfacing-survivorship-issues/navigating-sibling-relationships/>*

**TABLA VI: DIRECTRICES ESPECÍFICAS PARA AYUDAR A LOS HERMANOS DE NIÑOS CON CÁNCER.**

<b>DIRECTRICES ESPECÍFICAS</b>	<b>QUÉ OCURRE</b>	<b>RECOMENDACIONES</b>
<p><b>Culpabilidad</b> <b>Temor</b> <b>Miedo</b></p>	<p>Los cambios en las prioridades diarias, las necesidades derivadas de la enfermedad y los tratamientos modifican el ritmo de la vida familiar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tan pronto como sea posible hablar con el resto de hijos.</li> <li>- Eliminar miedos o ideas erróneas.</li> <li>- Es necesario abordar de inmediato los posibles sentimientos de culpa que pueden ocasionar problemas futuros.</li> <li>- Organizarse para que puedan ver a los dos padres frecuentemente.</li> <li>- Facilitar que se mantenga la relación entre hermanos.</li> <li>- Preparar a los hermanos para los cambios físicos que sufrirá el niño enfermo.</li> <li>- Repartir la atención, y cuando sea posible, hacer planes juntos.</li> </ul>

*Fuente: adaptado de Asociación Española Contra el Cáncer [Internet]. Madrid: AECC; Febrero 2017 [consulta el 28 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/PadresFamilia/Informacion/Comoafectaalnino/Paginas/Comoafectaalnino.aspx>*

Apoyo psicosocial a familiares de niños con cáncer.

Es necesario que los familiares entiendan que aunque el tratamiento haya terminado, tanto los niños como ellos, van a seguir enfrentándose a ciertos retos. (ANEXO VIII)

Algunas familias entran en esta nueva fase sintiéndose más fuertes (21), mientras que otras describen una sensación de amenaza a su vida que puede perdurar a lo largo del tiempo. Es el llamado **Síndrome de Damocles**, el miedo a que la enfermedad pueda reaparecer o a que el tumor no haya respondido de forma eficaz al tratamiento. (22)

Tras este proceso es normal tener multitud de sentimientos. Algunos estudios indican que esas emociones son aún más intensas después del tratamiento, dado que tienen más tiempo para recapacitar todo lo ocurrido. Algunos **sentimientos comunes** que los padres pueden experimentar son:

- Dependencia del apoyo que se tenía del equipo de atención médica.
- Echar de menos la sensación de que le necesitan.
- Soledad.
- Evitar salir por temor de que ocurra algo mientras no están.
- Incomodidad de relacionarse con personas que no han pasado lo mismo.
- Síndrome de Damocles. (23)

Seguir adelante con una situación de este calibre no es fácil, pero la vida familiar debe continuar. Es un ejemplo la reintegración de las actividades diarias del niño, que debe ocurrir tan pronto como sea posible en el instante en el que el niño se haya recuperado física y psicológicamente. (22)

**TABLA VII: CONSEJOS TRAS EL TRATAMIENTO O ALTA HOSPITALARIA.**

<b>CONSEJOS</b>	<b>RECOMENDACIONES</b>
<b>Normalizar la vida familiar</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Al volver a casa tratar de normalizar la vida familiar en la medida de lo posible.</li><li>- Priorizar lo que realmente es importante.</li><li>- Establecer normas que se asemejen lo más posible a la rutina anterior.</li><li>- Antes de retomar las actividades tomarse el tiempo necesario para recuperarse física y psicológicamente.</li><li>- Compartir las preocupaciones con familiares y amigos allegados.</li></ul>
<b>Normalizar la vida del niño</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Reanudar tan pronto como sea posible la actividad escolar.</li><li>- Organizar la vida de forma creativa conjugando ratos de ocio y juego con trabajo escolar.</li><li>- Si el niño es menor de 6 años estará más mimoso, temeroso y demandará más atención que durante la hospitalización. Hay que darle tiempo para que se acostumbre a volver a estar en casa y para que se adapte de nuevo a la rutina anterior.</li></ul>
<b>Dedicar tiempo a uno mismo</b>	<p>Durante todo el proceso es normal dejar de lado sus propias necesidades. Es importante volver a las actividades con las que disfrutaba, buscar ayuda si cree que la necesita y no evitar las situaciones sociales.</p>

*Fuente: adaptado de Asociación Española Contra el Cáncer [Internet]. Madrid: AECC; Febrero 2017 [consulta el 28 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/PadresFamilia/Informacion/Paginas/Lavidasigue.aspx>*

## **7. CONCLUSIONES**

- En el proceso del cáncer infantil no sólo son fundamentales los aspectos psicosociales en los niños sino también en sus cuidadores principales, en este caso sus padres.
- Los familiares presentan frecuentemente sentimientos de impotencia, desesperación, incertidumbre, depresión y miedo, además de cansancio tanto físico como psicológico que deben ser prevenidos y tratados lo antes posibles.
- Se evidencia la necesidad de construir e implementar en la práctica intervenciones enfermeras con los familiares de niños con cáncer, ya que el cuidador es un sujeto que requiere entrenamiento no solo para brindar cuidados al niño, sino también para mitigar los efectos de dicha labor sobre su propia vida.
- El papel de enfermería es fundamental para proporcionar este tipo de cuidados gracias a su formación para abordar la promoción del autocuidado.
- La elaboración de un protocolo de seguimiento o guía de actuación llevado a cabo por un equipo multidisciplinar para mejorar la comunicación y confianza entre los actores del proceso, la correcta información, desterrar mitos, la formación en estrategias de afrontamiento y la protección, adecuación y normalización del entorno familiar durante y tras el tratamiento son los aspectos que deben marcar las estrategias a desarrollar para realizar un apoyo adecuado a los cuidadores.

## **8. BIBLIOGRAFÍA**

---

1. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Ginebra: OMS; Febrero 2018 [consulta el 13 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
2. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Ginebra: OMS; 2014 [consulta el 13 de febrero de 2018]. Disponible en: [http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood\\_cancer\\_day/es/](http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/)
3. Asociación Española Contra el Cáncer [Internet]. Madrid: AECC; Febrero 2017 [consulta el 28 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/PadresFamilia/Informacion/Paginas/Informacion.aspx>
4. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP). Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP): Antecedentes del Cáncer Infantil [Internet]. Valencia. Octubre 2014 [consulta el 27 de enero]. Disponible en: <https://www.uv.es/rnti/pdfs/B1.04-Texto.pdf>
5. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP). Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP): Cáncer Infantil en España [Internet]. Valencia. Octubre 2014 [consulta el 27 de enero]. Disponible en: <https://www.uv.es/rnti/pdfs/B1.05-Texto.pdf>
6. Asociación Española Contra el Cáncer [Internet]. Madrid: AECC; Febrero 2017 [consulta el 28 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CANCERINFANTIL/Paginas/DiaInternacionaldelNinoconCancer.aspx>
7. Bragado C. Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. Rev Psicooncología [Internet]. 2009 [consulta el 15 de abril de 2018]; Vol 6, Num 2-3: 327-341.

Apoyo psicosocial a familiares de niños con cáncer.

8. Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Aragón [Internet]. Zaragoza: ASPANOA; [consulta el 30 de enero de 2018]. Disponible en: <http://www.aspanoa.org/cancer-infantil/tipos-de-cancer/>
9. Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L, López Rangel R. Intervenciones en cuidadores familiares de niños con cáncer. Index Enferm [Internet]. Junio 2017 [consulta el 11 de febrero de 2018];26(1-2):43-47.
10. National Institutes of Health (NIH). Instituto Nacional Del Cáncer: Comunicación en la atención del cáncer [Internet]. EEUU. Abril 2015 [consulta el 2 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/adaptacion-al-cancer/comunicacion-pdq>
11. Campiño Valderrama SM, Duque PA. Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. Rev Univ Salud [Internet]. Agosto 2016 [consulta el 5 de marzo de 2018];18(2):302-311.
12. Chinchilla Salcedo TC. ¿Qué significa la esperanza en padres de hijos con cáncer?. Aquichán [Internet]. Agosto 2013 [consulta el 27 de Marzo de 2018];13(2):216-225.
13. Asociación Española Contra el Cáncer [Internet]. Madrid: AECC; Febrero 2017 [consulta el 28 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/PadresFamilia/Informacion/Comoafectaalospadres/Paginas/Comonosafectaalospadres.aspx>
14. Grau C, Espanada MC. Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. Rev Psicooncología [Internet]. 2012 [consulta el 15 de abril de 2018]; Vol 9, Num 1: 125-136.
15. MedlinePlus [Internet]. EEUU; Octubre 2014 [consulta el 2 de abril de 2018]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000921.htm>

Apoyo psicosocial a familiares de niños con cáncer.

16. MedlinePlus [Internet]. EEUU; Agosto 2016 [consulta el 3 de abril de 2018]. Disponible en:  
<https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000843.htm>
17. Childhood Cancer International [Internet]. Países Bajos: CCI [consulta el 10 de Marzo de 2018]. Disponible en:  
<http://childhoodcancerinternational.org/understanding-childhood-cancer/facts-on-survivorship/clarifying-myths-and-misconceptions/>
18. González Arratia NI, Nieto D, Valdez JL. Resiliencia en madres e hijos con cáncer. Rev Psicooncología [Internet]. 2011 [consulta el 15 de abril de 2018]; Vol 8, Num 1: 113-123.
19. Childhood Cancer International [Internet]. Países Bajos: CCI [consulta el 10 de Marzo de 2018]. Disponible en:  
<http://childhoodcancerinternational.org/understanding-childhood-cancer/coping-with-survivorshipfacing-survivorship-issues/navigating-sibling-relationships/>
20. Asociación Española Contra el Cáncer [Internet]. Madrid: AECC; Febrero 2017 [consulta el 28 de febrero de 2018]. Disponible en:  
<https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/PadresFamilia/Informacion/Comoafectaalnino/Paginas/Comoafectaalnino.aspx>
21. National Institutes of Health (NIH). Instituto Nacional Del Cáncer: Cuidados de supervivencia para niños [Internet]. EEUU. Abril 2016 [consulta el 14 de marzo de 2018]. Disponible en:  
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/supervivencia/infancia>
22. Asociación Española Contra el Cáncer [Internet]. Madrid: AECC; Febrero 2017 [consulta el 28 de febrero de 2018]. Disponible en:  
<https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/PadresFamilia/Informacion/Paginas/Lavidasique.aspx>

Apoyo psicosocial a familiares de niños con cáncer.

23. National Institutes of Health (NIH). Instituto Nacional Del Cáncer: Cuidado del enfermo después de terminado el tratamiento [Internet]. EEUU. Noviembre 2017 [consulta el 28 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/apoyo-a-quien-cuida/cuidado-despues-del-tratamiento>

# ANEXOS

## **9. ANEXOS**

---

### **ÍNDICE DE ANEXOS**

- **ANEXO I.** NIÑOS Y ADOLESCENTES AFECTADOS ATENDIDOS POR ASPANOA EN 2017.
- **ANEXO II.** CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL PARA CÁNCER INFANTIL. TIPOS MÁS FRECUENTES.
- **ANEXO III.** INCIDENCIA DEL CÁNCER INFANTIL EN ESPAÑA Y PAÍSES EUROPEOS.
- **ANEXO IV.** DISTRIBUCIÓN POR GRUPO DIAGNÓSTICO DE LOS TUMORES INFANTILES EN ESPAÑA, 0-14 AÑOS, 2000-2011.
- **ANEXO V.** ANÁLISIS DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA.
- **ANEXO VI.** TABLA DE INFORMACIÓN ACORDE A LA EDAD DEL NIÑO.
- **ANEXO VII.** TIPOS DE AFRONTAMIENTO DE PADRES CON RESPECTO A LA ENFERMEDAD DE SUS HIJOS.
- **ANEXO VIII.** TIPOS DE EFECTOS TARDÍOS DEL TRATAMIENTO EN EL CÁNCER INFANTIL.

Apoyo psicosocial a familiares de niños con cáncer.

## **ANEXO I: NIÑOS Y ADOLESCENTES AFECTADOS ATENDIDOS POR ASPANOA EN 2017**

	<b>Zaragoza</b>	<b>Huesca</b>	<b>Teruel</b>	<b>La Rioja</b>	<b>Total</b>	<b>Fallecidos</b>
<b>Nuevos diagnósticos</b>	24	4	2	3	33	<b>3</b>
<b>En tratamiento</b>	37	3	3	10	53	<b>8</b>
<b>En postratamiento</b>	87	11	7	6	111	<b>0</b>
<b>TOTAL</b>	<b>148</b>	<b>18</b>	<b>12</b>	<b>19</b>	<b>197</b>	<b>11</b>

*Fuente: Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Aragón [Internet]. Zaragoza: ASPANOA; [consulta el 30 de enero de 2018]. Disponible en: <http://www.aspanoa.org/actividades/noticias/aspanoa-atendio-a-197-ninos-con-cancer-de-aragon-y-la-rioja-en-2017>*

## ANEXO II: CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL PARA CÁNCER INFANTIL. TIPOS MÁS FRECUENTES.

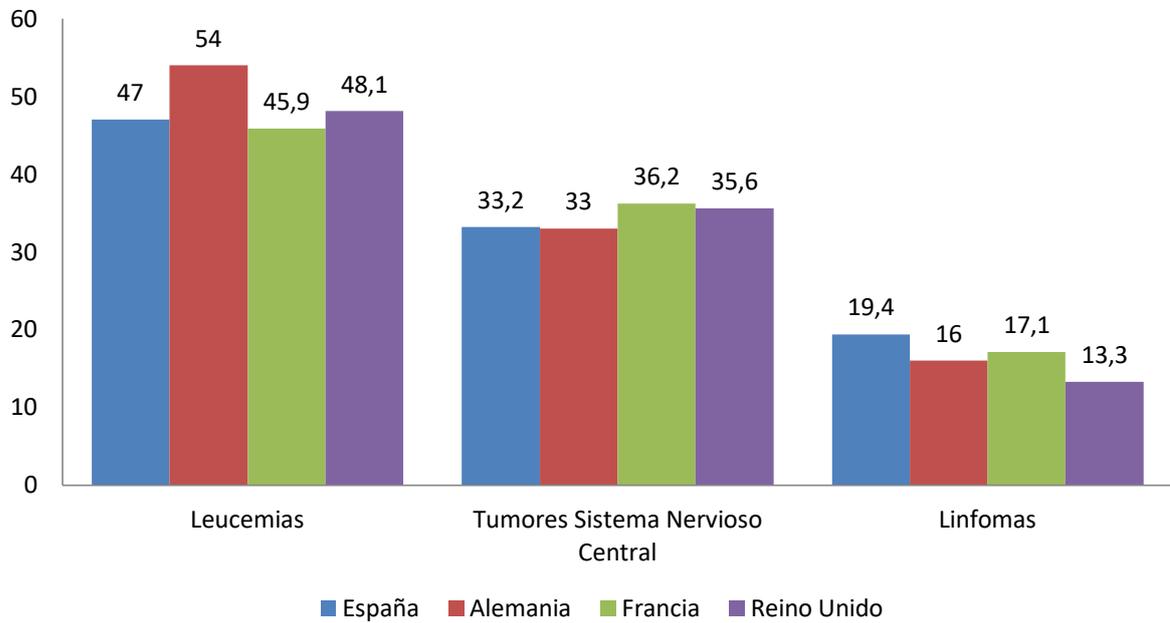
<b>I. Leucemias, enfermedades mieloproliferativas y mielodisplásicas</b>	Ia. <u>Leucemias Linfoides</u> Ia1. Leucemias de células precursoras. Ia2. Leucemias de células B maduras Ia3. Leucemias de células Y maduras y células NK Ia4. Leucemias linfoides NOS Ib. <u>Leucemias mieloides agudas</u> Ic. <u>Enfermedades crónicas mieloproliferativas</u> Id. <u>Síndrome mielodisplásico y otras enfermedades mieloproliferativas.</u> Ie. <u>No especificadas u otras</u>
<b>II. SNC y miscelánea de neoplasias intracraneales e intraespinales</b>	IIa. <u>Ependinomas y tumores de plexos coroideos</u> IIa1. Ependinomas IIa2. Tumores de plexos coroideos IIb. <u>Astrocitomas</u> IIc. <u>Tumores embrionarios intracraneales e intraespinales</u> IIc1. Meduloblastomas IIc2. PNET IIc3. Meduloepiteliomas IIc4. Teratoide/rabdoide atípico

Apoyo psicosocial a familiares de niños con cáncer.

	<p>IId. <u>Otros gliomas</u></p> <p>IIe. <u>Otras neoplasias intracraneales e intraespinales especificadas</u></p> <p>    IIe1. Adenomas y carcinomas pituitarios</p> <p>    IIe2. Tumores neuronales</p> <p>    IIe3. Meningiomas</p> <p>IIf. <u>Intracraneales e intraespinales no especificados</u></p>
<p><b>III. Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales</b></p>	<p>IIIa. <u>Linfomas de Hodking</u></p> <p>IIIb. <u>Linfomas de No Hodking (excepto Burkitt)</u></p> <p>    IIIb1. Linfomas de células precursoras</p> <p>    IIIb2. Linfomas de células B maduras</p> <p>    IIIb3. Linfomas de células T maduras y células NK</p> <p>    IIIb4. Linfomas No Hodking NOS</p> <p>IIIc. <u>Linfoma de Burkitt</u></p> <p>IIId. <u>Miscelánea de neoplasias linforeticulares</u></p> <p>IIIe. <u>Linfomas no especificadas</u></p>

*Fuente: Cáncer Infantil en España. Estadísticas 1980-2016 [Internet]. Valencia: Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP); Mayo 2017 [consulta el 27 de enero de 2018]. Disponible en: [https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe\\_RETI-SEHOP\\_1980-2016.pdf](https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RETI-SEHOP_1980-2016.pdf)*

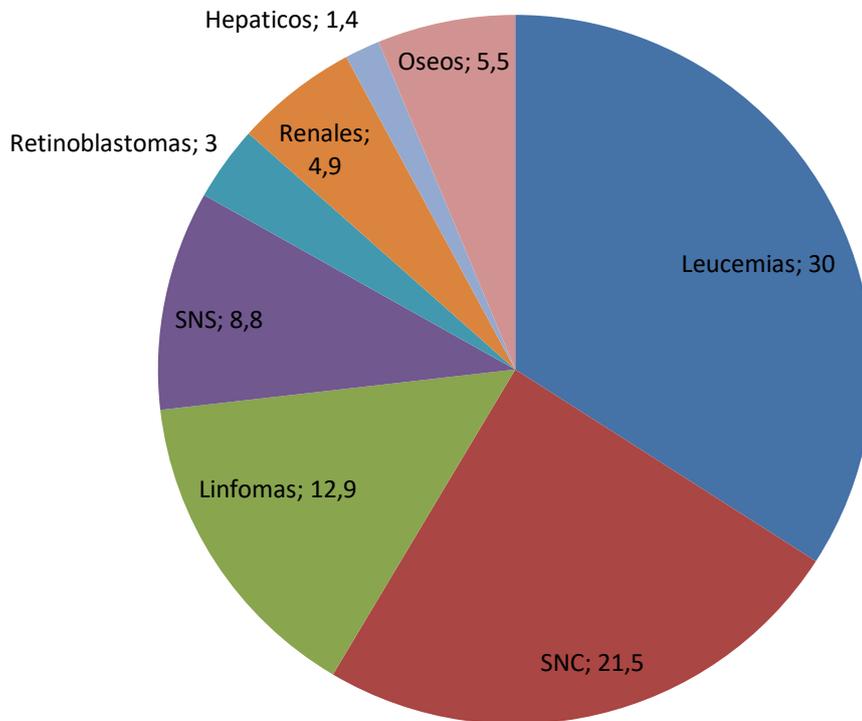
### **ANEXO III: INCIDENCIA DEL CÁNCER INFANTIL EN ESPAÑA Y PAÍSES EUROPEOS.**



---

*Fuente: Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). Cáncer Infantil en España. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP) [Internet]. Octubre 2014 [consulta el 27 de enero]. 1-6.*

**ANEXO IV: DISTRIBUCIÓN POR GRUPO DIAGNÓSTICO DE LOS TUMORES INFANTILES EN ESPAÑA, 0-14 AÑOS, 2000-2011.**



*Fuente: Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). Cáncer Infantil en España. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP) [Internet]. Octubre 2014 [consulta el 27 de enero]. 1-6.*

### ANEXO V: ANÁLISIS DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA.

TÍTULO	AÑO DE PUBLICACIÓN	AUTORES	TIPO DE ARTÍCULO	PRINCIPALES APORTACIONES
<b>1. Cáncer: Datos y Cifras.</b>	02/2018	OMS	Publicación de página web	Definición de cáncer y de cáncer infantil.
<b>2. Cáncer: Preguntas frecuentes sobre el cáncer.</b>	2014	OMS	Publicación de página web	Incidencia del cáncer infantil y datos.
<b>3. ¿Qué es el cáncer infantil?</b>	15/02/2017	AECC	Publicación de página web	Definición de cáncer y tipos de cánceres infantiles.
<b>4. Antecedentes Del Cáncer Infantil.</b>	10/2014	RETI-SEHOP	Publicación de página web	Causas del cáncer infantil y el uso de registros de cáncer infantil.
<b>5. Cáncer Infantil en España.</b>	10/2014	RETI-SEHOP	Publicación de página web	Gráficas de incidencia del cáncer infantil en España y países europeos, distribución por grupo diagnóstico.

Apoyo psicosocial a familiares de niños con cáncer.

<b>6. Día Internacional del Niño con Cáncer. 15 de Febrero.</b>	14/02/2017	AECC	Publicación de página web	La existencia de programas de atención y atención psicológica para familiares con niños con cáncer.
<b>7. Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer.</b>	2009	Carmen Bragado	Artículo de revista	Está comprobado que los niños que reciben la información adecuada durante el proceso muestran menos síntomas negativos emocionales. La comunicación es necesaria para comprender la enfermedad ya que muchos padres dejan el tratamiento por la falta de información y empatía por parte del personal sanitario.
<b>8. Tipos de cáncer.</b>	-----	ASPANOA	Publicación de página web	Atención anual de casos de cáncer infantil que atiende la asociación ASPANOA en Aragón, La Rioja y Soria.
<b>9. Intervenciones en cuidadores familiares de niños con cáncer.</b>	07/2017	Sonia Carreño Moreno, Lorena Chaparro Díaz, Rocío López Rangel	Artículo de revista	El cáncer infantil no sólo afecta a los niños, sino a todo su núcleo familiar ya que asume responsabilidades que antes no tenía. Estos requieren ser atendidos en busca de comprender sus necesidades y ofrecer intervenciones acorde a sus necesidades.

Apoyo psicosocial a familiares de niños con cáncer.

<b>10. Comunicación en la atención del cáncer.</b>	10/04/2015	NIH	Publicación de página web	La importancia de la comunicación en el proceso de la enfermedad entre los niños, los padres y el equipo de salud.
<b>11. Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer.</b>	28/07/2016	Sandra Milena Campiño Valderrama, Paula Andrea Duque	Estudio cualitativo descriptivo con corte transversal	La existencia de un interés desde el cuidado de enfermería por comprender las respuestas que se originan en el afrontamiento que presentan las personas cuidadoras de niños con cáncer. Los factores de afrontamiento en cuidadores de niños con cáncer.
<b>12. ¿Qué significa la esperanza en padres de hijos con cáncer?</b>	08/2013	Tania Catalina Chinchilla Salcedo	Estudio cualitativo de tipo descriptivo exploratorio	Gráfico que muestra las experiencias y etapas de los padres con niños con cáncer durante el transcurso de la enfermedad desde que le informan del diagnóstico.
<b>13. ¿Cómo nos afecta a los padres?</b>	15/02/2017	AECC	Artículo de revista	Los sentimientos que pueden sentir los padres ante el diagnóstico de la enfermedad.
<b>14. Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer</b>	2012	Claudia Grau, María del Carmen Espada	Estudio cualitativo	Diferentes fases del momento del diagnóstico de cáncer infantil que sufren los padres. Funciones que las profesionales de enfermería

Apoyo psicosocial a familiares de niños con cáncer.

<b>sobre los cambios en las relaciones familiares.</b>				deben realizar.
<b>15. Una guía para ayudar a los niños a entender el cáncer.</b>	13/10/2017	Medline	Publicación de página web	La información que los padres deberían de dar a sus hijos acorde a su nivel de madurez y sus reacciones.
<b>16. Cómo buscar apoyo cuando su hijo tiene cáncer.</b>	31/08/2016	Medline	Publicación de página web	La necesidad de buscar apoyo cuando su hijo tiene cáncer.
<b>17. Myths and Misconceptions Childhood Cancer Survivors.</b>	----	Childhood Cancer Interntional	Publicación de página web	Mitos que existen entre la sociedad sobre el cáncer infantil y el aclaramiento de ellos.
<b>18. Resiliencia en madres e hijos con cáncer.</b>	2011	Norma Ivonne González Arratia, Dalia Nieto, José Luis Valdez	Estudio cuantitativo	Los familiares de niños con cáncer se hacen parte integral de la enfermedad lo cual afecta en muchos ámbitos físicos, psíquicos y conductuales de las personas. La resiliencia en los niños es en parte repercusión de la resiliencia de los padres.

Apoyo psicosocial a familiares de niños con cáncer.

<b>19. Guidelines for Assistance to Sublings of Children with Cancer.</b>	-----	Childhood Cancer International	Publicación de página web	La importancia de no dejar de lado a los otros hijos por las necesidades especiales que tiene el niño enfermo.
<b>20. ¿Cómo afecta la enfermedad a vuestros otros hijos?</b>	15/02/2017	AECC	Publicación de página web	Directrices de cómo actuar ante la situación con el resto de hijos ya que en ocasiones los cambios de prioridades cambian y las necesidades van derivadas casi exclusivamente al niño enfermo.
<b>21. Cuidados de supervivencia para niños.</b>	04/05/2016	NIH	Publicación de página web	Efectos tardíos que pueden sufrir los pequeños tras acabar el tratamiento.
<b>22. La vida sigue.</b>	15/02/2017	AECC	Publicación de página web	Consejos para normalizar la vida familiar y la vida del niño en cuestión.
<b>23. Cuidado del enfermo después de terminado el tratamiento.</b>	06/11/2017	NIH	Publicación de página web	Reacciones y sentimientos tras finalizado el tratamiento.

Fuente: elaboración propia

**ANEXO VI: TABLA DE INFORMACIÓN ACORDE A LA EDAD DEL NIÑO.**

<b>EDAD</b>	<b>LOS NIÑOS A ESTA EDAD...</b>	<b>CÓMO HABLAR CON ELLOS</b>
<b>NIÑOS DE 0 – 2 AÑOS</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Sólo entienden cosas que pueden sentir por el tacto y la vista.</li><li>- No entienden el cáncer.</li><li>- El foco es sobre lo que está pasando en el momento.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Hablar con su hijo sobre lo que está pasando en el momento o ese día.</li><li>- Explicar los procedimientos y pruebas antes de llegar.</li><li>- Los juegos son muy importantes.</li><li>- Hacer saber que los padres estarán a su lado.</li><li>- Explicar cuánto tiempo estarán en el hospital y cuándo volverán a casa.</li><li>- Si el procedimiento va a doler, prepararlo antes, ya que si no puede volverse temeroso y desconfiado.</li></ul>

<p><b>NIÑOS DE 2 – 7 AÑOS</b></p>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Pueden entender el cáncer cuando se explica usando palabras simples.</li><li>- Observan por causa o efecto.</li><li>- Tienen miedo de estar lejos de sus padres.</li><li>- Pueden tener miedo de que tengan que vivir en el hospital.</li><li>- Tienen miedo de las pruebas médicas y del dolor</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Dejar que toque los aparatos, suministros..</li><li>- Usar términos simples como “células buenas” y “células malas” para explicar el cáncer. Decir que es una competición entre estas.</li><li>- Asegurarse que su hijo sepa que nada que haya hecho causó el cáncer.</li><li>- Explicar los procedimientos y pruebas antes de llegar.</li><li>- Ofrecer recompensas.</li><li>- Explicar cuánto tiempo estarán en el hospital y cuándo volverán a casa.</li><li>- Si el procedimiento va a doler, prepararlo antes, ya que si no puede volverse temeroso y desconfiado.</li></ul>
-----------------------------------	---	---

Apoyo psicosocial a familiares de niños con cáncer.

<p><b>NIÑOS DE 7 – 12 AÑOS</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Entienden el cáncer en un sentido básico.</li> <li>- Piensan en su enfermedad como síntomas.</li> <li>- Entienden que sentirse mejor proviene de tomar medicamentos y hacer lo que dicen los médicos.</li> <li>- Probablemente no culpen a su enfermedad por algo que hicieron.</li> <li>- Tienen miedo al dolor.</li> <li>- Escucharán información sobre su enfermedad en otras fuentes, como la escuela, la TV e internet.</li> <li>- Tienen muchas preguntas.</li> <li>- Las relaciones sociales son muy importantes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Explique la enfermedad como células cancerosas que "generan problemas".</li> <li>- Explícale que los tratamientos ayudan a deshacerse de las células cancerosas.</li> <li>- Explicar los procedimientos y pruebas antes de llegar.</li> <li>- Decirle a su hijo que cuente las cosas que haya escuchado sobre el cáncer de otras fuentes o cualquier preocupación que tenga. Asegúrese que la información que tenga sea precisa.</li> </ul>
<p><b>NIÑOS DE 12 – 15 AÑOS</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pueden entender conceptos complejos.</li> <li>- Pueden imaginar cosas que no les ha pasado a ellos.</li> <li>- Tienen muchas preguntas.</li> <li>- Entienden que sentirse mejor proviene de tomar medicamentos y hacer lo que dicen los médicos.</li> <li>- Pueden querer ayudar a tomar decisiones.</li> <li>- Pueden estar más preocupados sobre los efectos secundarios físicos como caída del cabello</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Explicar el cáncer como una enfermedad en la que algunas células crecen mucho y muy rápido. Estas células se interponen en el camino de cómo el cuerpo tiene que funcionar.</li> <li>- Hacerle ver que los tratamientos matarán a las células cancerosas de forma que el cuerpo podrá funcionar correctamente y los síntomas irán</li> </ul>

## Apoyo psicosocial a familiares de niños con cáncer.

<b>NIÑOS DE 12 – 15 AÑOS</b>	o aumento de peso. - Escucharán información sobre su enfermedad en otras fuentes, como la escuela, la TV e internet. - Las relaciones sociales son muy importantes.	desapareciendo. - Ser honesto sobre los procedimientos, pruebas y efectos secundarios. - Hablar abiertamente sobre opciones, preocupaciones y/o miedos.
------------------------------	---	---

*Fuente: adaptado de MedlinePlus [Internet]. EEUU; Octubre 2014 [consulta el 2 de abril de 2018]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000921.htm>*

*National Institutes of Health (NIH). Instituto Nacional Del Cáncer: Papás que tienen a un niño con cáncer [Internet]. EEUU. Enero 2016 [consulta el 28 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/apoyo-a-quien-cuida/padres>*

## **ANEXO VII: TIPOS DE AFRONTAMIENTO DE PADRES CON RESPECTO A LA ENFERMEDAD DE SUS HIJOS.**

Se ha comprobado que los padres utilizan una gran variedad de estrategias. Unas estrategias **activas** que son adaptativas y un indicador del grado de resiliencia que tendrá la familia ante la enfermedad, y estrategias **pasivas o evitativas** y son un indicador del grado de vulnerabilidad de la familia. Estas hacen referencia a la ausencia de enfrentamiento o a las conductas de evasión o de negación.

<b>TIPO DE ESTRATEGIA</b>	<b>ESTRATEGIA</b>	<b>DEFINICIÓN</b>	<b>REGULACIÓN EMOCIONAL</b>
<b>Activa</b>	Centrarse en el problema	Análisis lógico y la persistencia y determinación de hacer frente a la situación problemática.	Enteresa, adecuación de acción y calma.
	Regulación afectiva	Intentos activos de influir sobre el distress emocional y expresar constructivamente las emociones en el momento y lugar adecuados.	Expresión emocional, auto-reconfortarse, control emocional, relajación, expresión emocional.
	Búsqueda de información	Tentativa de aprender más sobre la situación estresante, incluidas sus causas, consecuencias y significado, así como las estrategias de intervención.	Se intenta buscar y obtener información sobre la enfermedad y sus secuelas.
	Búsqueda de apoyo social	El apoyo instrumental, social y emocional y el apoyo espiritual.	El equipo sanitario, amigos y familiares, religión.

<b>Activa</b>	Revaluación o reestructuración cognitiva	Se refiere a los intentos activos de cambiar el propio punto de vista sobre la situación estresante, con la intención de verla con un enfoque más positivo.	Desarrollar pensamientos positivos, reestructuración de valores y visión del mundo, reflexionar sobre los propios comportamientos.
	Distracción	Buscar mecanismos de distracción para relativizar situaciones.	-----
<b>Pasiva</b>	Rumiación	Focalización repetitiva y pasiva de lo negativo y de las características amenazantes de la situación estresante, incluyendo formas de afrontamiento de menor orden.	Pensamientos intrusivos, negativos, aumento de ansiedad, auto-inculpación y miedo
	Huída/Evitación	Implica esfuerzos por desengancharse o estar lejos de la transacción estresante o de un entorno que no es contingente con las necesidades y metas de la persona.	Desconexión mental, evitación cognitiva y/o conductual, evitación del problema, negación, desconexión voluntaria y huida

## Apoyo psicosocial a familiares de niños con cáncer.

<b>Pasiva</b>	Aislamiento social	Conjunto de conductas orientadas a aislarse del entorno social, a ocultar sus sentimientos y protegerse evitando contactar con otros o prevenirse de que otros sepan sobre la situación estresante o sus efectos emocionales.	Evitación de los demás, ocultación, aislamiento, estoicismo, abandono emocional.
---------------	--------------------	---	--

*Fuente: adaptado de Espada MC, Grau C. Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. Rev. Psicooncología [Internet]. 2012 [consulta el 8 de marzo de 2018]; Vol 9, Num 1: 25-40.*

## **ANEXO VIII: TIPOS DE EFECTOS TARDÍOS DEL TRATAMIENTO EN EL CÁNCER INFANTIL.**

Los supervivientes de cualquier tipo de cáncer pueden presentar problemas de salud en meses o años sobre todo en el cáncer infantil, esto es conocidos como "efectos tardíos". Estos varían con el tipo de cáncer, con la edad del niño, el tipo de tratamiento y otros factores.

Los más comunes son los que se indican en la siguiente tabla.

<b>TIPO DE EFECTO TARDÍO</b>	<b>CAMBIOS</b>
<b>FÍSICOS</b>	Cambios en órganos, tejidos y en funciones corporales. Pueden afectar al crecimiento y el desarrollo del niño.
<b>EMOCIONALES</b>	Cambios de humor, sentimientos y acciones. Cambios en las relaciones sociales, depresión. Trastorno por estrés postraumático (PTSD)
<b>COGNITIVOS</b>	Cambios en la habilidad para memorizar, aprender y pensar. Esto se da más en niños que han tenido algún tumor cerebral o en la médula espinal, cánceres de cabeza y cuello y algunos tipos de leucemia.

*Fuente: adaptado de National Institutes of Health (NIH). Instituto Nacional Del Cáncer: Cuidados de supervivencia para niños [Internet]. EEUU. Abril 2016 [consulta el 14 de marzo de 2018]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/supervivencia/infancia> National Institutes of Health (NIH). Instituto Nacional Del Cáncer: Cánceres Infantiles [Internet]. EEUU. Agosto 2017 [consulta el 14 de marzo de 2018]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>*

Apoyo psicosocial a familiares de niños con cáncer.