

5. Evolución y surgimiento de la psicooncología

EVOLUTION AND EMERGENCE OF PSYCHOONCOLOGY

Laura Fernández González

Graduada en Enfermería por la Universidad Pontificia de Comillas.

RESUMEN

La Psicooncología es una disciplina que proviene de la psicología, que se aplica tanto en pacientes con enfermedad oncológica como en sus familiares, intentando realizar una prevención, un diagnóstico y una intervención con el propio paciente, con sus cuidadores y con los familiares que lo rodean.

Se debe tener en cuenta que este proceso es muy difícil para la persona que lo sufre, por lo que se le debe dejar autonomía y respetar el proceso de información y hasta donde se quiere saber.

Los psicólogos clínicos, después de realizar las evaluaciones pertinentes, intentan promocionar el bienestar psicológico sobre el sufrimiento o afectación mental de las personas que tienen alteraciones en su calidad de vida, para conseguir un equilibrio, eliminando el sufrimiento mental.

Para llegar a conseguir ese bienestar, se debe pasar por un proceso terapéutico, estrechando una relación profesional-paciente, que resulta la fase más importante, ya que el vínculo es muy importante para mantener una relación de confianza.

Es importante destacar, que debido a este tipo de relaciones, los propios profesionales pueden desalloriar lo que entendemos como Burn-out.

Finalmente, el hecho de tener un familiar con cáncer, y más aún si es un hijo, es muy impactante para todos los que lo rodean, por ello, es importante dar la atención correspondiente a cada uno de los miembros: El propio paciente, padres y hermanos.

Palabras clave: Psicología, cáncer, atención, bienestar.

ABSTRACT

Psycho-oncology is a discipline that comes from psychology, which it is applied both in patients with oncological disease and in their relatives. Trying to carry out prevention, diagnosis

and intervention for the patient, his caregivers and his family members who surround him.

It should be borne in mind that this process is very difficult for the person who suffers, so their autonomy must be left and the information process restricted and as far as you want to know.

Clinical psychologists, after carrying out the pertinent evaluations, they try to promote the psychological well-being about the suffering or mental impairment of people who have alterations in their quality of life or to achieve a balance. They try to eliminate mental suffering.

To achieve this well-being, you must go through a therapeutic process. Strengthening a professional-patient relationship. Which it is the most important phase, since the bond is very important to maintain a relationship of trust.

It is important to highlight that due to this type of relationship, the professionals themselves can destroy what we understand as Burn-out.

Finally, the fact of having a relative with cancer, more if it is a child, it is very impressive for all those around him. For this reason, it is important to give the corresponding attention to each of the members: The patient, the parents and the brothers.

Key words: Psychology, cancer, care, well-being.

INTRODUCCIÓN

La psicooncología es una rama de la psicología que a su vez, tienen en cuenta la medicina. Intenta interactuar con la persona que sufre y el entorno que le rodea.

Se encarga tanto de pacientes que tienen una enfermedad oncológica como de aquellos pacientes que la enfermedad se ha apoderado de sus vidas, intentando que tengan, tanto el paciente como los familiares que lo rodean, una calidad de vida, evitando todo tipo de sufrimientos.

El Modelo Bio-Psico-Social, que desarrollaremos más adelante, ayuda a cada paciente a situarse en cada una de sus dimensiones, permitiendo además una atención única, su autonomía, sus derechos, realizando sus actividades y dejándoles conocer la información de su proceso al ritmo que ellos deseen. Además, les ayuda a reconocer distintas emociones, provocadas por la enfermedad, dándoles recursos para superarla o afrontarla de manera más llevadera.

Además de esto, es importante que sepamos distinguir entre un psicólogo o psicólogo clínico (como es la persona que se dedica a la psicooncología), de los psiquiatras.

Los psicólogos, estudian la salud mental, atendiendo a todos aquellos elementos que desarrollan un trastorno mental. Éstos realizan evaluaciones, diagnostican, intentan una prevención e intervienen de forma terapéutica, intentando conseguir el bienestar psicológico. Intervienen de forma individual, personalizando cada tratamiento.

En cambio, la psiquiatría proviene de la medicina, es la característica principal que la hace diferenciarse de la psicología, pudiendo llegar a medicar en procesos agudos de la enfermedad.

La relación terapéutica, es el proceso más importante puesto que es donde se inicia una relación de confianza, imprescindible para llevar a cabo un buen tratamiento.

El primer contacto debe realizarse en un ambiente tranquilo y que inspire confianza. Se debe comenzar con una escucha activa, que permita o ayude al paciente a poder comentar su situación, sus miedos y sus prejuicios ante la nueva situación que debe afrontar.

También es importante, que aprenda a verbalizar sus emociones, para poder tratarlas y mirarlas y que no suponga un sufrimiento añadido al proceso.

El psicooncólogo ayudará al paciente, a llevar el proceso de la mejor manera, intentando que sesión tras sesión, vaya reconociendo como esta siendo el proceso, y que, poco a poco, consiga ver al profesional como una ayuda y no como una amenaza.

En el periodo de enfermedad, tanto al inicio como al final, es importante hacer caso a su vez, a los cuidadores principales y a sus familiares.

El hecho de que un familiar cercano padezca una enfermedad, supone un impacto y una alteración en el núcleo familiar.

Hay que ser conscientes que el sufrimiento de unos padres ante la enfermedad de un hijo, es muy doloroso e causa impotente y a su vez, si estos tienen más hijos, el sufrimiento de un hermano, también es importante. Por ello, hay que darle su lugar a cada uno de ellos, escuchando sus sufrimientos y sus emociones.

Haremos hincapié en el paciente pediátrico oncológico, paciente pediátrico paliativo y como afrontar la muerte, donde entra un término importante, que es la Resiliencia en la familia.

Cuando ya se empiezan a estrechar las relaciones con los pacientes y sus distintas familias, y el trabajo es muy intenso y continuo, puede aparecer en los profesionales lo que entendemos como Burn-out o Fatiga por compasión.

Esto supone un agotamiento y un cansancio tanto físico como psíquico en el propio personal que atiende las necesidades de los pacientes y de sus familiares.

El exceso de implicación en los casos, la monotonía y el aumento del trabajo debido al sufrimiento de los pacientes supone, que el propio profesional, no entienda de forma repentina que le empieza a ocurrir. Inicia con cansancio, dejadez, ansiedad....

Tratar a pacientes no supone dejar de atendernos a nosotros mismos. Por ello, es importante que nos demos nuestro tiempo y nuestro espacio como persona.

EL ORIGEN DE LA PSICOONCOLOGÍA: ¿QUÉ ES?

La psicooncología es una rama de la psicología mezclada con la medicina, por lo que hay que definirla desde sus orígenes.

Se entiende como psicología a la ciencia que estudia el comportamiento o la acción humana, que ha ido evolucionando a lo largo de los años. Por eso es por lo que trabaja en el estudio del desarrollo y comportamiento de las personas interaccionando con el medio, ayuda en los procesos mentales, de comunicación y emocionales, consiguiendo respuestas que describan todos los aspectos de las acciones humanas.

Después de esta definición en psicología, se entiende que el psicólogo, es aquella persona que esta graduada en dicha carrera y que es capaz de analizar cada comportamiento desde un punto de vista científico.

Por otro lado, la oncología procede de la medicina. Los licenciados en medicina, buscaban la cura de dicha enfermedad, entendiendo la muerte como un fracaso, ya que carecían de herramientas para asumir dichos miedos.

Por ello, con el paso de los años, fueron los psicólogos los que se fueron haciendo cargo de este tipo de pacientes, incluyendo pacientes oncológicos y pacientes paliativos. Se crea por tanto, un campo interdisciplinar de la psicología y las ciencias biomédicas. Las necesidades clínicas y preventivas ayudan a este desarrollo puesto que la importancia sanitaria y social del cáncer es uno de los motivos más importantes junto con la afectación tan estresante por los acontecimientos de los familiares y pacientes.



Figura 1. Relación de la psicooncología con la oncología y la psicología. Fuente: Elaboración propia.

En la figura anterior, represento la conexión de la psicooncología con la oncología y la psicología.

El surgimiento de la psicooncología ayuda a realizar una adecuada y buena prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento y rehabilitación, cuidados paliativos, etiología del cáncer y a su vez, mejora de las competencias comunicativas y de interacción de los sanitarios y por último, optimiza los recursos para promover los servicios oncológicos eficaces y de calidad realizando una prevención y detección precoz, una buena evaluación e intervención tanto de pacientes como de familiares, dedicándole más tiempo a una investigación avanzada. (1)

Además, la psicooncología se observa en cuatro áreas:

- La asistencia clínica: tanto a los familiares como al paciente, ayudando a mejorar la adaptación y calidad de la vida, ante el diagnóstico, tratamiento, revisiones y el duelo.
- La docencia: formando en habilidades de comunicación y manejo de crisis.
- La prevención: realizando programas de educación para la salud y detección precoz.
- La investigación en aspectos comportamentales y sociales, presentes en la patología del cáncer, sus tratamientos o el sistema de atención. (2)

Quiero mencionar además, el artículo de Evolución y psicología: El caso de la psicología evolutiva de Felipe Lecannelier A. De la página 56 a la 71, en la que explica brevemente la evolución de la psicología, su historia y fundamentos, desarrollándola como un campo conceptual.

MODELO BIO-PSICO-SOCIAL

Para explicar este modelo, primero tenemos que definir el psicoanálisis:

Lo entendemos como un sistema teórico sobre la psicología humana, unos conocimientos y el funcionamiento de la mente derivados de la investigación de casos junto con la técnica para el tratamiento de las alteraciones psicológicas.

El Psicoanálisis varía dependiendo de la población y del contexto. Hay que destacar, que para entenderlo hay que tener en cuenta otras ramas, como la sociología o las neurociencias que deben ser entendidas para una comprensión total, sin limitar los conocimientos de la realidad.

Por esto, se concibe el modelo bio-psico-social considerando a su vez la multicasualidad de factores que interrelacionan:

- Las relaciones tempranas del ser humano con otros y de los afectos en su desarrollo general.
- El inconsciente: pensamientos, sentimientos y actitudes, siendo lo que condicionan a las cogniciones y al comportamiento.
- Necesidad de ir más allá del síntoma: se considera síntoma clínico a la expresión de una alteración del funcionamiento mental que no es visible. La intervención psicológica debe indagar más que el principal foco.

Por todo ello, los objetivos claros de este proceso son comprender y ayudar al paciente a partir de una experiencia que favorezca dicha comprensión. Ya que, la relación terapéutica entre el profesional y el paciente es muy importante para realizar un buen trabajo y facilitar el crecimiento de la personalidad. Con ello, se reducirían los síntomas, produciendo cambios en el funcionamiento mental, en el comportamiento, en la adaptación del entorno y en la integración psicológica y del bienestar. (3)

Como la OMS enunciaba en 1948: *“La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solo de la ausencia de enfermedad”*.

La OMS también refiere que el mal tratamiento de las enfermedades crónicas supone grandes efectos adversos en la vida de aquellas personas implicadas, ya sea una muerte prematura o un gran impacto económico desfavorable, por ejemplo, el cáncer. Pero hay que mencionar, que gracias a los avances tanto del tratamiento como a la supervivencia a éste y la calidad de vida, desempeña un papel central. La psicología por ello, puede y aporta nuevas estrategias que favorezcan esta calidad de vida.

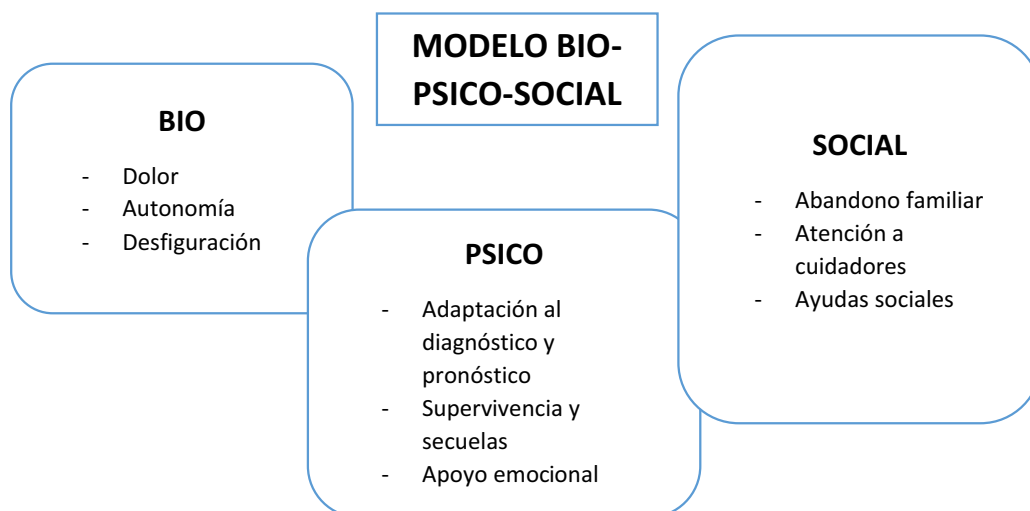


Figura 2. Esquema del modelo Bio-Psico-Social. Fuente: Elaboración propia.

El impacto sobre la vida de la variable psicosocial es fundamental en pacientes que padecen un cáncer, ya que el apoyo tanto al familiar como al propio paciente es muy importante.

Durante el siglo XIX, la visión era dualista, únicamente entraban los términos salud y enfermedad. Las enfermedades se explicaban a través de procesos fisiológicos, infecciones, desequilibrios químicos....

En el siglo XX, comienzan los avances en fármacos y en la cirugía de ciertos órganos o sistemas concretos, mejora la salud pública y la nutrición, descendiendo así, las enfermedades infecciosas; pero aumentaban aquellas que estaban relacionadas con el comportamiento y el estilo de vida desde un punto etiológico, como el cáncer, enfermedades coronarias o el abuso de drogas y alcohol entre otras.

Se fueron desligando de los aspectos terapéuticos y de la relación médico- paciente y se olvidaron de los elementos que facilitaban la visión holística e integral del paciente.

Por ello, la OMS en 1948, decidió realizar un cambio en el concepto de salud, entendiéndola como un completo bienestar físico, social y mental. Que no implicase únicamente la ausencia de enfermedad.

Este cambio y los cambios en la epidemiología de los problemas de salud, que propusieron Parsons o Mechanic desde la Sociología y la Sociología Médica, dieron lugar al modelo Bio-Psico-Social, mencionado arriba, en la Figura 2.

Con este modelo, se intenta explicar la salud como una realidad compleja, enmarcada en un enfoque interdisciplinario interviniendo: la biología del cuerpo, la mente de cada individuo y el ambiente social en el que se desarrolla. Por ello, incluye en el concepto de la salud, toda capacidad humana para afrontar de manera autónoma aquellos problemas físicos, emocionales o sociales de la vida, llegando a funcionar con coherencia y bienestar personal, padeciendo o no enfermedad.

Este modelo supone un cambio en los objetivos médicos, ya que en lo que se hace hincapié es en la adaptación de la persona en el contexto de la enfermedad, no en la curación. El papel del psicólogo en este punto es imprescindible para la promoción y el mantenimiento de la salud.

A día de hoy, en pacientes oncológicos, este modelo los ayuda para situarlos en todas sus dimensiones, permitiendo una aproximación holística e integral a cada uno de los tratamientos y al concepto de salud, incluyendo a su vez la autonomía, el autocuidado, la movilidad y las actividades de la vida diaria. También, los acerca hacia los aspectos físicos y los síntomas, a los aspectos emocionales, como la ansiedad y la depresión, debido a la enfermedad o al tratamiento, relacionándolos, a su vez, con los recursos tanto espirituales como existenciales o de bienestar personal. (4)

DIFERENCIA ENTRE PSICÓLOGO Y PSIQUIATRA

Entendemos como psicología la disciplina que estudia la salud mental, es decir, todos aquellos elementos implicados en los trastornos mentales. Se trata de una disciplina científica y profesional. Por esto mismo, los psicólogos realizan

evaluaciones, diagnóstico, prevención e intervención terapéutica, promocionando el bienestar psicológico, sobre aquellas personas que sufren o padecen alguna afectación mental y/o desadaptación, que afecta a su calidad de vida, para así, conseguir un equilibrio psicológico, eliminando el sufrimiento mental. (5). Todas estas labores de la psicología o de la psicología clínica se consiguen gracias a la formación de los psicólogos en distintas escuelas, ya sea la cognitivista, conductista, psicoanalista, humanista o terapia familiar sistémica entre otras. La psicología clínica, suele aplicar herramientas combinadas de distintas escuelas en sus tratamientos. (6)

En conclusión, el psicólogo ayuda a atender a todas aquellas personas que sufren malestar psicológico, intentando a su vez, si fuese necesario, diagnosticar trastornos psicológicos para intervenir sobre ellos de una forma personalizada mediante la psicoterapia. (7)

Por otro lado, la psiquiatría es una ciencia, que necesita de la medicina para el estudio y tratamiento de enfermedades mentales, cuyo objetivo es prevenir, diagnosticar, tratar y rehabilitar los trastornos mentales, muy similar a la psicología clínica, diferenciándose por la rama que se estudia. (8)

En la psiquiatría, incluyen factores psicológicos y sociales así como las cuestiones biológicas en el tratamiento de cada persona. Por ello, los tratamientos psiquiátricos se pueden dividir en: biológicos, incluyendo el suministro de medicinas y aplicación de electroshock, actuando así en la bioquímica del cerebro, o psicoterapéuticos, apelando a terapias de psicología. A su vez, la psiquiatría cuenta con subespecialidades como: psicopatología, psicofarmacología y la sexología. (9,10)

La psicología y la psiquiatría tienen grandes similitudes como que son ciencias que se dedican al cuidado de la salud mental ofreciendo posibilidades de tratamiento para el bienestar mediante la terapia. Pero a su vez, mantienen diferencias como:

- Para cursar Psiquiatría, se debe estudiar medicina. En cambio, para la Psicología o la Psicología Clínica, se necesita la licenciatura en Psicología. Así mismo, el tiempo de duración de cada carrera no es igual.
- Los psiquiatras pueden recetar medicamentos, cosa que los psicólogos no pueden hacer.
- La psicología centra su terapia en un plano emocional, diferenciando así al Psiquiatra, que se basa más en el estudio de la neurología.

PSICÓLOGO	PSIQUIATRA
Licenciatura de psicología	Rama de la medicina
Se centra en un plano emocional	Prevención de daños de la salud mental
No pueden recetar	Pueden recetar medicación
Ciencia social	Ciencia natural y tradicional

Figura 3. Tabla resumen de diferencias entre psicólogo y psiquiatra. Fuente: Elaboración propia.

- Psiquiatría = ciencia natural.
- Psicología = ciencia social.

FASES DEL PROCESO TERAPÉUTICO

El proceso psicoterapéutico podemos dividirlo en siete fases importantes con distintos objetivos, que son: (11)

- *Inicio de la relación:* en esta fase, se estructuran los roles, se comienza con la creación de alianza terapéutica y desarrollo de compromiso para el cambio del paciente. Se inicia desde el momento en el que la persona va en busca de ayuda profesional para resolver los problemas que le generan malestar o algún tipo de trastorno. Desde la primera toma de contacto se crea la relación interpersonal, con la que se irá desarrollando la relación terapéutica. Se debe procurar establecer una buena relación con el paciente, ya que de ella dependerá su confianza y su aceptación. El medio por el cual comenzará esta relación, será la entrevista. Con ella el paciente podrá superar resistencias iniciales.
- *Evaluación, análisis funcional y diagnóstico:* consiste en la recogida de datos, haciendo referencia a las distintas áreas de la vida del paciente, centrándonos a su vez, en el motivo de consulta. Se iniciará con una buena entrevista.
- *Establecimiento de hipótesis explicativas:* se realiza un esquema teórico de los resultados del análisis funcional. Se explica el posible origen y el mantenimiento del problema del paciente. Se plantea cuál ha podido ser el elemento desencadenante.
- *Selección y negociación con el paciente de las áreas de intervención, tratamiento y técnicas:* se empiezan a establecer prioridades con objetivos a resolver, con la ayuda de la planificación de estrategias de solución.
- *Ejecución del tratamiento y mantenimiento de la motivación:* consiste en la aplicación de técnicas. Será muy importante evaluar las técnicas y las herramientas para garantizar que el paciente lo entiende y lo trabaja adecuadamente. En esta fase, el terapeuta deberá hacer ver los avances, poniendo en práctica las técnicas aprendidas junto con las habilidades desarrolladas.
- *Monitorización y evaluación de los progresos y resultados del tratamiento:* se evalúan los logros conseguidos y de los no alcanzados.
- *Mantenimiento, generalización de resultados, seguimiento y finalización del tratamiento:* se valorarán los objetivos alcanzados y se planificará el cierre del tratamiento junto con el seguimiento, para afianzar los resultados obtenidos en el mismo.

Tras definir las fases, nos encontramos con elementos cruciales en la situación terapéutica, que pueden modificar la intervención: (12)

- *Variables y cualidades del paciente:* la edad del paciente. Los niños requieren sesiones más cortas mientras que los adultos prefieren la evaluación más exhaustiva y de mayor duración. El sexo del paciente, el nivel intelectual,

el nivel de sinceridad y honestidad, la implicación (Éste último es de los aspectos más importantes).

- *Variables y características del terapeuta:* atracción, respeto y confianza. Esto implica aceptación por el paciente, honestidad, empatía, credibilidad y cordialidad entre otros.
- *El lugar del tratamiento:* hay diversos lugares en los que se puede establecer la relación terapéutica. Conviene que el ambiente y la decoración sean adecuados, garantizando así la comodidad y la privacidad.

PSICOONCÓLOGO. DIFICULTADES DEL PERSONAL DE SALUD: BURN OUT

Comenzaré, dando una breve introducción del concepto de psicólogo clínico, como aquel profesional de la rama de la psicología, especializado en la salud mental, que se dedica a conseguir una relación con el paciente para intervenir sobre los problemas que afectan a su vida cotidiana, consiguiendo un equilibrio en el paciente. (12)

Estudia, diagnostica e interviene entre otras funciones, utilizando terapias y psicoterapias, creando así un plan de cambio, para mejorar la adaptación del individuo.

Por tanto, algunas de las funciones principales del profesional de la psicología clínica se basan en el tratamiento de los problemas psicológicos y el diagnóstico clínico, ayudando a clasificar el trastorno del paciente; tratamiento de problemas psicósomáticos, evaluación, tratamiento o rehabilitación de minusvalías psíquicas; tratamiento de problemas sexuales, psicoprofilaxis o reeducación de problemas de aprendizaje, orientación y consejo; psicología experimental, estimulación precoz, psicomotricidad e investigación de las conductas, sus pautas y las formas de relacionarse de las personas en general, junto con el estudio de la psicología en la infancia, edad adulta y vejez.

Además de las funciones descritas anteriormente, que se basan en un trato directo con el paciente, un psicólogo clínico puede dedicarse a la docencia, a la investigación o a la consultoría.

Los psicólogos clínicos pueden, por ello, visitar a los pacientes tanto en clínicas como en hospitales y consultas de la seguridad social, centros de detención preventiva, residencias de ancianos, centros para jóvenes.... Si se dedican a la docencia e investigación, ejercerán sus labores en universidades o unidades de investigación médica.

Debo destacar, que a menudo trabajan en equipos multidisciplinarios, compuestos de médicos, trabajadores sociales, otros psicólogos y enfermeras entre otros. Los psicólogos cuentan con un principio de independencia y autonomía profesional por su preparación y especialización. No desacreditarán a compañeros u otros profesionales que trabajen con otro tipo de métodos e intervenciones y se basarán en el derecho y el deber de un respeto recíproco entre ellos y el resto de profesionales. El hecho de poner puntos de vista en común, es una actividad que resulta muy útil para llegar a intervenir de una forma más

correcta y apropiada al paciente y así, conseguir una mejora más eficaz y rápida.

Por todo esto, y para poder desarrollar dichas labores, los psicólogos han de poseer alguno de estos dos títulos:

- *PIR*: Psicólogo Interno Residente. 4 años de duración de residencia, obteniendo con ello, el título de Psicólogo Especialista en Psicología Clínica, pudiendo trabajar en ámbito privado o público.
- *Master en Psicología de la salud*, de 2 años de duración tras la carrera de psicología, para trabajar en ámbitos privados de la salud mental. Junto con los títulos, el psicólogo clínico debe tener una formación continua y actualizada de los avances científicos, relacionados con nuevas técnicas relacionadas con su área. Así, mejorara su práctica profesional.

Por último, a parte de la formación necesaria, un psicólogo debe poseer diversas capacidades para poder desarrollar su trabajo correctamente. Algunas de estas capacidades podrían ser:

- Capacidad de aprendizaje autónomo y actualización permanente. Moral autónoma.
- Capacidad de inteligencia emocional.
- Capacidad de abstracción, análisis y síntesis, junto con la capacidad de identificar, plantear y resolver problemas.
- Capacidad creativa e innovadora, motivadora y conducir a metas comunes. Pensamiento lógico y analógico.
- Capacidad de trabajar en equipo, habilidades interpersonales.

Por todo ello, llega un momento en el que los propios profesionales de salud pueden tener dificultades, como puede ser el *Síndrome Burn-out*. (13, 14,15)

Este síndrome, descrito por primera vez en 1969, es un tipo de estrés laboral, caracterizado por el agotamiento tanto físico como emocional y mental, afectando así, a la propia autoestima del profesional.

El propio personal de salud, va perdiendo el interés de sus tareas y la responsabilidad sobre ellas, pudiendo llegar a una depresión.

Esto ocurre como resultado de varios factores, ya que las condiciones del profesional, como la tolerancia al estrés o a la frustración así como los factores organizacionales, afectan para su desarrollo.

Los síntomas más frecuentes son:

- Agotamiento emocional: Pérdida total de la energía. Se trata de un agotamiento tanto psíquico como fisiológico. Ocurre por el contacto diario y permanente con las mismas personas.
- Falta de realización personal: Disminuye notablemente la autoestima. Manifestación de estrés fisiológico, cognitivo y comportamiento.

- Despersonalización: Actitudes negativas. Aumenta la irritabilidad y desaparece la motivación.

Para tratar este síndrome y llevar una vida cotidiana normal, lo más recomendado es: tener una mente abierta, buscar apoyo cuando se note cierto agotamiento, realizar deporte que ayude a distraer la mente, evaluar los factores estresantes y saber cómo administrarlos y por último tener claro los intereses, habilidades y pasiones de cada uno.

CARACTERÍSTICAS PARA SUFRIR BURNOUT
Fatal de equilibrio entre vida laboral y vida personal
Asumir tareas que no se corresponden con el trabajo
Trabajo relacionado directamente con el paciente: doctor, enfermera, psicólogo, trabajador social entre otros
Poco control sobre el trabajo
CAUSAS
Falta de control en la toma de decisiones
Expectativas laborales poco claras
Diferencia en los valores
Mal ajuste de los intereses y habilidades
Falta de apoyo
CÓMO SABER SI SE ESTÁ SUFRIENDO
Aumento del estado crítico
Problemas para iniciar la rutina
Falta de energía y satisfacción de los logros
Aumento de la desilusión
Cambios en el sueño o en el apetito
Aumento del exceso de comida, drogas o alcohol

Figura 4. Tabla resumen: Personal de riesgo, causas y características. Fuente: Elaboración propia.

Quiero hacer referencia brevemente, a otro término, que supone otra dificultad para los profesionales de la salud: *La Fatiga por compasión*. (15, 16,17)

Este término, fue desarrollado por primera vez en 1992, al observar al personal de enfermería a cargo del cuidado de pacientes, que afrontaban una alteración o amenaza de su vida a causa de una enfermedad.

La fatiga por compasión o estrés por compasión, es una respuesta ante el sufrimiento de un individuo, más que la propia situación laboral.

Afecta en el ámbito físico, emocional, social e incluso el espiritual de cada profesional. Éstos profesionales manifiestan una sensación de cansancio que provoca una disminución generalizada del deseo o de la energía por ayudar a otros individuos.

SÍNTOMAS INTRUSIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Asociación de pensamientos e imágenes con experiencias traumáticas • Falta de idoneidad como profesional
SÍNTOMAS EVITATIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Evitación a la exposición de situaciones traumáticas del paciente • Evitación de salidas extralaborales • Automedicación secreta
SÍNTOMAS DE ACTIVACIÓN FISIOLÓGICA	<ul style="list-style-type: none"> • Aumento de la ansiedad • Impulsividad • Aumento de la percepción de exigencias y amenazas • Aumento de la frustración

Figura 5. Síntomas de padecer fatiga por compasión. Fuente: Elaboración propia.

Por ello, es necesario concienciar al personal de salud sobre todos los problemas psicológicos que se pueden experimentar por la atención integral a personas en situaciones complicadas, fomentando así la prevención y el abordaje de la implantación a intervenciones grupales, soporte psicológico externo al equipo en trabajo y talleres para el autocuidado.

ATENCIÓN AL PACIENTE ONCOLÓGICO Y PALIATIVO

Personalidad, salud y enfermedad

En primer lugar, voy a desarrollar brevemente, tres conceptos que interfieren en la vida de las personas: La personalidad, la salud y la enfermedad.

Entendemos como personalidad, al conjunto de los procesos cognitivos, emocionales y conductuales que intervienen, en un marco histórico y social, modificándose continuamente pero, a su vez, manteniendo cierta autonomía.

La salud, por otro lado, es el estado de bienestar, tanto en el ámbito social, mental y físico, estando relacionada con lo que entendemos a día de hoy como enfermedad en parte, ya que ésta se entiende cómo una alteración o desviación del estado fisiológico, aparentemente de causa desconocida, que impide en gran parte, poder realizar las actividades de la vida diaria con normalidad (18).

Estos tres conceptos están íntimamente relacionados ya que la personalidad influye notablemente en la salud, y a su vez, en la aparición de la enfermedad.

El estrés ante la enfermedad

Ahora bien, una vez conocemos los tres conceptos anteriores, ¿Cómo afrontan las personas tener una enfermedad, y más si se trata de un cáncer?

Las personas, una vez comunicada la noticia, comienzan a sentir y experimentar un gran número de síntomas estresores, cambios y pérdidas. Los más frecuentes son: la pérdida de la salud, los cambios en el aspecto físico, como puede ser la caída del cabello, pérdida de peso, restricción a la hora de poder realizar actividades o tener una rutina, como ir al colegio o al trabajo, entre otras, puesto que su vida cambia

de un día para otro, teniendo que asistir tanto a visitas médicas como a hospitalizaciones continuas.

Este cambio, provoca sensaciones dolorosas, de insatisfacción y frustración al propio paciente, que duelen más que la propia enfermedad.

Por tanto, el cáncer se considera una experiencia traumática, difícil y estresante, donde interviene, la capacidad subjetiva que tiene cada individuo para controlar las situaciones adversas que van ocurriendo durante el proceso y de los patrones de conducta aprobados por la sociedad.

Afrontar el proceso de enfermedad repercute en el sistema inmunológico, la calidad de vida de la persona, y en el proceso de la enfermedad, pudiendo llegar a acelerarla. (19)

El afrontamiento

El concepto de afrontamiento, definido por Lazarus y Folman, fue entendido como aquellos esfuerzos, tanto cognoscitivos y/o conductuales que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas o internas generadoras de estrés, que valoradas por la persona, eran entendidas como desbordantes de sus recursos.

Por ello, el afrontamiento es un proceso en que constantemente se realizan pequeños esfuerzos para superar la situación que se interpreta como amenazante.

Para medir el afrontamiento en pacientes con cáncer se utiliza el MAC de Watson y el Mini MAC de Watson.

También, el Cuestionario de Afrontamiento al Estrés para Pacientes Oncológicos (CAEPO), permite medir las es-

1. ELA: Enfrentamiento y Lucha Activa → valoración de la situación como reto o prueba. Papel activo ante la enfermedad.
2. ACE: Autocontrol y Control Emocional → disminución o eliminación de los estados afectivos displacenteros.
3. BAS: Búsqueda de Apoyo Social → búsqueda del apoyo físico, afectivo y moral de personas cercanas.
4. APA: Ansiedad y Preocupación Ansiosa → valoración de la situación como grave y amenazante, manifestando incertidumbre y ansiedad ante el futuro, el pronóstico y la evolución.
5. PRP: Pasividad y Resignación Pasiva → valoración de la situación con escasas posibilidades para superarla, con una actitud pesimista.
6. HD: Huida y Distanciamiento → valoración de la situación como inadecuada, intentando escapar de la situación.
7. N: Negación → niega la evidencia de la enfermedad y la realidad.
8. Afrontamiento positivo: formado por ELA, ACE y BAS. Conductas y pensamientos activos y positivos.
9. Afrontamiento negativo: formado por APA, PRP, HD y N. Conductas y pensamientos pasivos y negativos.

Figura 6. Cuestionario al Estrés para Pacientes Oncológicos. Fuente: Elaboración propia.

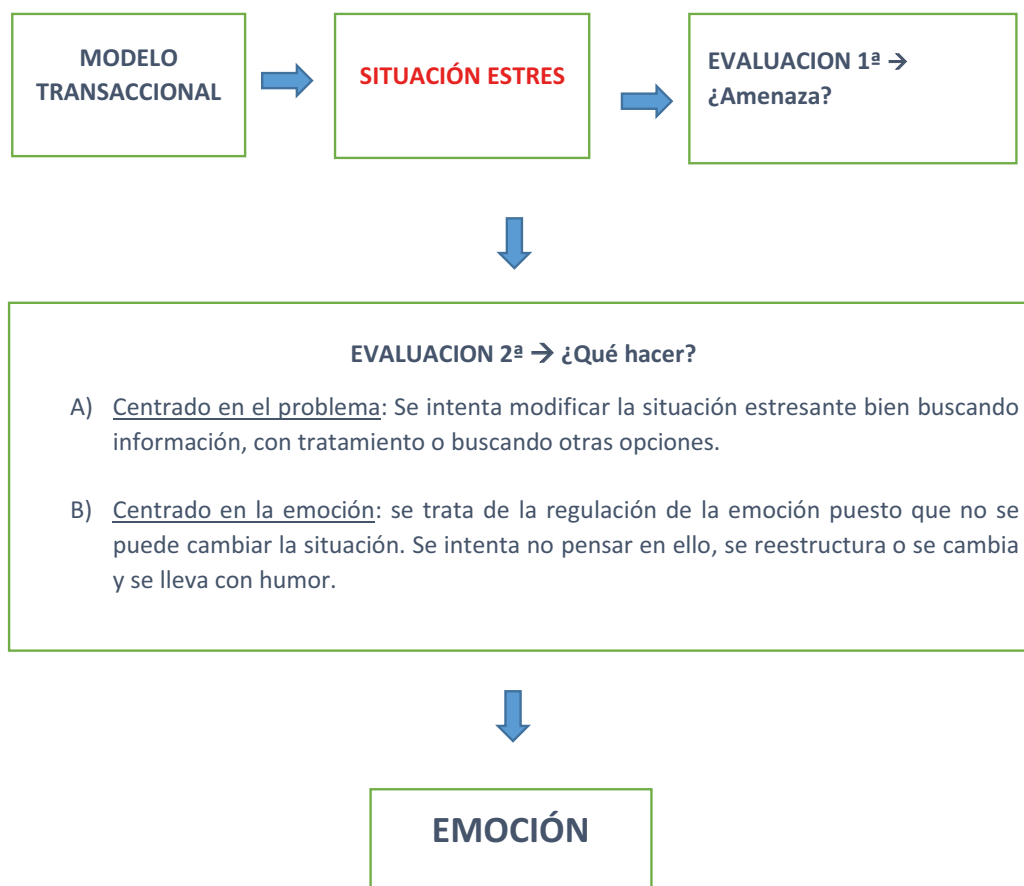


Figura 7. Modelo Transaccional del estrés por Lazarus y Folkman. Fuente: Elaboración propia.

trategias tanto cognitivas como conductuales respecto al afrontamiento, tratando la enfermedad del cáncer. Este cuestionario, consta de nueve ítems, que se reflejarán en la figura 6. Se está utilizando mucho este cuestionario para la investigación, en pacientes oncológicos, de su afrontamiento para saber cómo hacen frente a la enfermedad. (20, 21, 22)

Por tanto, la enfermedad provoca una situación de estrés afectando tanto al paciente como al entorno.

Podemos desarrollar brevemente el *Modelo transaccional*: se trata de un modelo que trata de explicar la reacción del individuo ante una o varias situaciones estresantes.

La emoción que siente el individuo, no es por el agente estresor, si no por la valoración que hace del mismo.

Hay que tener en cuenta, que cada persona es única y valora las amenazas de forma distinta.

En este modelo, el individuo realiza dos evaluaciones: una primera sobre la amenaza, valorando cual es el agente causante y una segunda evaluación en la que se pregunta qué hacer, centrándose bien en el problema o centrándose en la emoción, llegando, al final de estas dos evaluaciones, a la emoción final del proceso (20, 21, 22, 23, 24, 25).

FASES DE LA ENFERMEDAD

Después de la explicación anterior, vamos a explicar las 5 fases de la enfermedad. (26, 27, 28)

La primera fase, consiste en la *Sospecha de la enfermedad*: aparecen los primeros síntomas. Esto supone que la persona comience a tener una preocupación por lo que está ocurriendo en su cuerpo.

A su vez, comienza la ansiedad, pudiendo llegar a producir pensamientos recurrentes de lo que puede llegar a ocurrir, alteración del sueño o incluso anticipación a posibles situaciones negativas.

El miedo y el sufrimiento son muy característicos en esta fase. Amenaza a nuestra integridad, el tiempo es imprescindible, aunque éste es subjetivo.

El *Diagnóstico* es la segunda fase: aparece lo que comúnmente llamamos duelo. Supone un shock para el paciente y su entorno.

La ansiedad está por encima de todo ya que los pensamientos anticipatorios y negativos cada vez son más recurrentes. Hay miedo a la evolución y al tratamiento. Pensamientos sobre la muerte al igual que por la preocupación familiar que esto supone.

La negación a su vez, la utilizan para protegerse de las malas noticias hasta que llegan a lo que se llama la aceptación pasiva junto con el distrés, que es la combinación de la ansiedad y la depresión por las noticias.

El *Tratamiento* es la tercera de las fases de la enfermedad: consiste en la realización de los cuidados continuos junto con una atención integral por el paciente.

Puede haber varios tipos de tratamiento: cirugía, quimioterapia y radioterapia. Todas ellas suponen una gran adaptación emocional, miedo y ansiedad, pudiendo llegar a tener depresión y deterioros cognitivos junto con un gran impacto psicológico por las consecuencias que esto supone, ya sea la pérdida de pelo o peso entre otras.

La cuarta etapa es la *etapa libre de enfermedad*, aquí es donde aparece el concepto de Resiliencia, que es la capacidad tanto de la persona afectada como de la familia, de superar todas aquellas situaciones traumáticas. Pero hablaré de ello más adelante. (29)

La quinta etapa, la *Recidiva*, es una de las etapas más duras puesto que supone un fracaso para el propio paciente. Entran ideas de suicidio ya sea una ideación, un intento o una consumación. Por ello, es de vital importancia el apoyo social continuo por el gran desgaste emocional que tiene la persona.

En la figura 8, vemos la fase y las emociones y pensamientos, de forma abreviada.

FASE DE LA ENFERMEDAD	EMOCIÓN
1. <i>Sospecha enfermedad</i>	Preocupación, miedo, ansiedad, sufrimiento y angustia.
2. <i>Diagnóstico</i>	Ansiedad y pensamientos negativos y sobre la muerte, negación, aceptación pasiva y distrés.
3. <i>Tratamiento</i>	Adaptación emocional, depresión y ansiedad, miedo y posibles deterioros cognitivos.
4. <i>Etapa libre de enfermedad</i>	Resiliencia → Tranquilidad, relajación.
5. <i>Recidiva</i>	Aparece el concepto del suicidio.

Figura 8. Fuente: *Elaboración propia*.

Tras esta explicación de las fases de la enfermedad, el personal sanitario debe tener mucha precaución en el momento de transmitir la información; ésta se puede malinterpretar aunque no queramos, ya que la aparición de la enfermedad supone una disminución del bienestar físico, psíquico y social, tanto para el paciente como para su entorno.

La información sobre el diagnóstico y el tratamiento, debe ser dada por aquel especialista que maneje perfectamente el ámbito, transmitiendo cercanía y confianza, ya que el paciente hará caso en un 90%, a todo aquello que es especialista haga y diga. Debe ser clara, concisa y breve, sabiendo que está siendo comprendida aun en situación de shock y dando posibles recursos.

La información escrita, leída o vista, en momentos de nervios, incertidumbre y ansiedad, no es relevante.

Por ello, la información debe ser dada secuencialmente, no de forma amplia pero sí práctica y de forma congruente y oral, desde una perspectiva integral y holística, es decir, que no se atiende únicamente al plano médico, si no que

también se atiendan necesidades psicológicas y sociales, consiguiendo que el paciente logre un mayor grado de bienestar.

Tanto en el hospital, en el domicilio o en el trabajo, es importante trabajar todos aquellos aspectos relacionados con el diagnóstico y la comunicación con el enfermo oncológico. Por ello, es importante que diferenciamos entre informar, que se trata del contenido de una comunicación, el mensaje, mientras que comunicar, se refiere a cómo el proceso pone en relación dos o más personas, que intercambian información. Por esto, comunicar es un proceso evolutivo y continuado, que ayuda a la comprensión de la salud y de las necesidades del paciente. La comunicación puede llegar a ser comprendida a través de cuatro factores:

- Objetivos de cada uno.
- Necesidades, creencias, valores, conocimientos, habilidades y emociones.
- Proceso de comunicación y la forma en la que los mensajes son recibidos y enviados.
- La verificación del entorno en que la comunicación ocurre, tanto inmediato como más amplio.

Estos cuatro factores, son importantes para informar y comunicar a los pacientes oncológicos, ya que este proceso conlleva aspectos positivos como respetar el derecho del paciente a estar informado y conocer su realidad. El entorno a su vez, colabora en el tratamiento. La información por tanto, debe estar basada en la esperanza. A su vez, puede haber aspectos negativos, como el miedo de la familia a que el paciente sufra y querer protegerlo. No decir la verdad al paciente puede llegar a ser contraproducente para él y desencadenar problemas relacionados tanto con su familia como con el personal sanitario, produciendo además ansiedad, desesperanza, depresión, sufrimiento y rechazo de las medidas terapéuticas entre otras cosas.

Compartir información con los familiares y el paciente ayuda a éste a fortalecer su autoestima, pudiendo expresar libremente los temores y preocupaciones. Por ello, no se puede olvidar el papel de la familia en este proceso, ni se debe ocultar información al propio paciente por protegerlo. Es importante que el paciente pueda tomar decisiones sobre su vida y sobre su muerte, afrontando así su futuro.

Además de todo esto, las emociones juegan un papel importante a la hora de comunicar las noticias o realizar una *entrevista*. Son estados afectivos que nos ayudan a conocer o intuir las posibles motivaciones, deseos, necesidades y objetivos personales.

Estas emociones están compuestas por un elemento comportamental, que son las expresiones faciales, gestos y la distancia interpersonal, y otro elemento fisiológico involuntario como es, enrojecerse, temblar o sudar. También se pueden incluir los elementos sociales o psicológicos.

La inteligencia emocional, toma importancia a lo largo de los años puesto que intenta identificar las emociones que uno mismo siente, pudiendo ver al resto y a sí mismo de

forma positiva y objetiva. Esta capacidad ayuda en la forma de interactuar con el entorno. Estas personas tienen la autoestima alta, son positivas y tienen empatía, reconocen y comparten sus sentimientos, tienen motivaciones, ilusiones e interés, junto con las ganas de superar las dificultades y las frustraciones. Saben dar y recibir y encuentran un equilibrio entre las exigencias y la tolerancia.

Todo esto, en la entrevista clínica con el paciente es importante reconocerlo. En el intercambio de mensajes, gestos y comunicación no verbal es importante reconocer las emociones, sentimientos y expectativas que se tienen de la enfermedad y su curso.

Es importante respetarlo, interesarnos por él y por su problema, teniendo como objetivo conocerlo, estableciendo una relación terapéutica de calidad con él, ayudando a reconocer los problemas y desarrollando habilidades para asumirlo y hacerlo frente.

Las partes de la entrevista con el paciente son:

- **El saludo: Primer contacto.** Este hecho hay que cuidarlo, puesto que es la primera interacción que se va a realizar con el paciente. Debemos levantarnos, estrecharle la mano mientras miramos a los ojos, sonriendo. Le diremos nuestro nombre mientras lo acompañamos a su lugar para sentarse cómodamente, teniendo una distancia prudencial con nosotros. Intentaremos que nuestra sala de reunión sea un espacio tranquilo y relajado, libre de interrupciones, con buena luminosidad y agradable.
- **El inicio o introducción:** Empezaremos por preguntarle al paciente como está y si se siente cómodo. En este momento, el paciente puede iniciar él solo la conversación, guiando la dirección del diálogo. Nuestra labor será realizar una escucha activa. En caso de que no inicie una conversación en el primer momento, nos interesaremos por el motivo de su consulta al psicooncólogo y le explicaremos a su vez, como serán las sesiones, qué aspectos trataremos y el tiempo que tenemos.
- **Información básica:** Buscaremos en primer lugar, información en su historial clínico. Luego, lo completaremos con información que el propio paciente nos dirá, como lugar de nacimiento, estado civil, lugar de residencia, profesión y situación laboral, aficiones, amistades y la realización de un árbol genealógico, para ver su situación familiar, junto con los antecedenentes de éstos.
- **El diagnóstico y la enfermedad:** Debemos recabar información sobre el diagnóstico, los tratamientos y el estado actual de la enfermedad, teniendo en cuenta el pronóstico de esta.

Junto con esta información, apuntaremos la forma de relato en la que el paciente lo cuenta, ya que su narración nos va a dar datos sobre la importancia y el significado que le da a la enfermedad, junto con el modo de afrontamiento que está teniendo. Además, debemos de dar importancia a si está tomando algún tipo de tratamiento que no sea el de la enfermedad, psicofármacos por ejemplo.

Si en este momento, el paciente pronuncia abiertamente la palabra "cáncer", podemos preguntar sobre los conoci-

mientos que tenía previamente de esta enfermedad y si han cambiado actualmente o si ha tenido algún caso cercano anterior al suyo.

- **Evaluación psicooncológica:** Le preguntaremos sobre los posibles efectos secundarios de la enfermedad ya sea por el tratamiento o la alteración del sueño y el apetito.

Debemos darle la importancia necesaria tanto a la posible ansiedad como a la depresión que se puede desencadenar debido a la enfermedad. El miedo, la culpa, la soledad, la inutilidad, la angustia o la desesperanza, también son aspectos en los que se debe insistir e incidir ya que son muy frecuentes.

En esta evaluación, insistiremos en saber lo que conoce el paciente y en su información previa, en los pensamientos que tiene y en todo aquello que le preocupa. Determinaremos los métodos de defensa por los que está optando para afrontar la enfermedad. Importante a su vez, las creencias espirituales y si éstas han cambiado, ayudándole a asumir la enfermedad.

Será de mucha ayuda, el apoyo emocional de la familia, sabiendo si hay o no problemática familiar o económica, que pueda dificultar el apoyo ante las nuevas circunstancias.

- **La despedida:** Última de las fases de la entrevista. Haremos un breve resumen de todo lo que hemos tratado en la sesión, dejando espacio para dudas o preguntas sin resolver. Explicaremos el procedimiento del resto de las sesiones y lo que haremos en ellas.

Acompañaremos de nuevo al paciente a la puerta y le estrecharemos la mano, fortaleciendo nuestra relación terapéutica.

Sentirse escuchado, contribuye a valorar positivamente la información recibida así como al cumplimiento terapéutico. (30)

TIPO DE NEOPLASIA	PORCENTAJE
Leucemias	23%
Tumores del SNC	18%
Linfomas	13%
Tumores del SNS	10%
Tumores óseos	8%
Sarcomas Tumor blandos	7%
Tumores renales	6%
Otros tumores	6%
Tumores germinales	3%
Retinoblastoma	3%
Tumores epiteliales	2%
Tumores hepáticos	1%

Figura 9. Neoplasias infantiles más frecuentes. Elaboración propia basada en Neoplasias infantiles más frecuentes por Fernández-Plaza S, Sevilla J, Madero L.



Figura 10. Resumen de la entrevista clínica. Fuente: Elaboración propia.

EL CÁNCER EN EDAD PEDIÁTRICA

Incidencia y mortalidad

La situación actual de la incidencia en España es de 155.5 casos nuevos anuales por millón de niños de 0-14 años.

En la Comunidad de Madrid, supone que el 0,5% son tumores y el 1% neoplasias diagnosticadas en ese rango de edad.

España presenta una incidencia similar al resto de los países europeos, manteniendo el número de niños diagnosticados.

Los tumores más frecuentes en edad pediátrica, ordenados por mayor frecuencia son: leucemias, tumores del sistema nervioso, linfomas, rhabdomyosarcomas, neuroblastomas, tumor de Wilms, sarcomas óseos y tumores de células germinativas gonadales. (31,32)

En el rango de edad de 0-12 meses, las neoplasias del sistema nervioso y las leucemias son las que predominan. Los niños entre 5 y 9 años, son diagnosticados de leucemias linfoblásticas agudas, tumores del sistema nervioso central, sarcoma de partes blandas y linfomas. De 10 a 14 años, linfomas y tumores óseos.

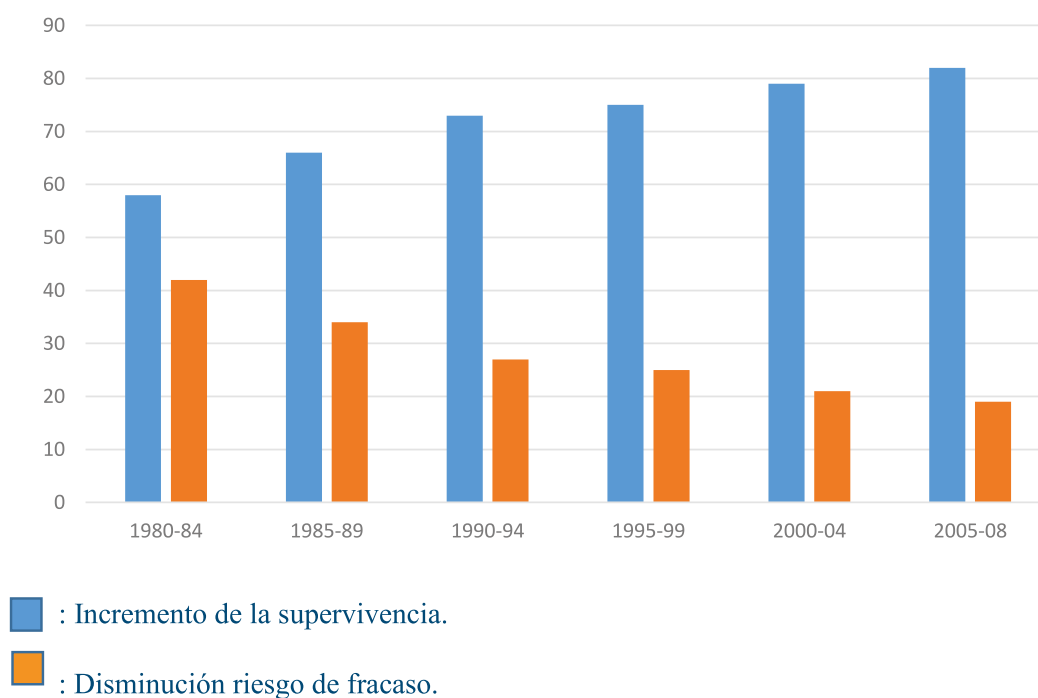


Figura 11. Supervivencia del diagnóstico de tumores infantiles en España. Fuente: Elaboración propia basada en RETI-SEHOP.

El cáncer infantil, es la primera causa de muerte en niños mayores de un año, pero el registro Nacional de tumores, aporta que los niños diagnosticados antes de los 20 años, sobreviven más del 80%. En España, la mortalidad infantil ha disminuido casi un 50%, según los últimos estudios.

En la siguiente figura se puede apreciar perfectamente, como a lo largo de los años, la tasa de supervivencia ante el cáncer infantil aumenta considerablemente frente a la disminución del fracaso terapéutico.

Para disminuir esta tasa, se recomienda la realización de una prevención y detección precoz de los casos, dando información útil y necesaria para saber, sin ser personal sanitario, si el niño tiene o no un problema y actuar con rapidez.

Etiología

El cáncer es causado por alteraciones mutagénicas del ADN, produciendo cambios funcionales en las proteínas codificadas por este. Estas mutaciones pueden ser:

- **Adquiridas:** relacionadas con exposición de sustancias. Son acumulativas. Pueden ser: Físicas (Radiaciones ionizantes y ultravioletas), Químicas (Vapores industriales, alimentos en malas condiciones, tabaquismo y abuso de alcohol), Infecciosas (VPH, Hepatitis B o Helicobacter Pylori).
- **Heredadas:** mutaciones que pasan de una generación a otra, por estar presentes en células germinales del padre, de la madre o ambos. Estas mutaciones ocurren en un 5-10% de los casos y no implica el desarrollo de la enfermedad.

Hay que saber diferenciar entre cáncer y tumores benignos, ya que el impacto tanto familiar como en el propio paciente puede suponer la aparición de miedos y temores innecesarios.

Las células benignas, crecen localmente y no se extienden.

Las células malignas, invaden tejidos vecinos, pueden entrar en los vasos sanguíneos y se diseminan por el organismo.

Factores de riesgo del cáncer infantil

Los cambios producidos en las células cancerígenas son consecuencia de la interacción entre factores del propio paciente con los ambientales.

TUMORES BENIGNOS	TUMORES MALIGNOS
Crecimiento lento	Crecimiento rápido
Localizados y no producen metástasis	Se diseminan a otros tejidos, produciendo metástasis
Porcentaje bajo de recidiva	Se pueden reproducir con rapidez tras ser extirpados. Necesita tratamiento adecuado

Figura 12. Diferencia entre benignos y malignos. Fuente: Elaboración propia basada en el Manual de enfermería Ongia 2014. P11.

A diferencia de la población general, la población infantil, no se encuentra muchas veces asociada a la enfermedad cancerosa, pero si puede estar relacionada con factores externos.

Puede considerarse población de riesgo en etapa pediátrica añadiendo a su vez, el factor edad, ya que la incidencia va aumentando según aumentamos la edad debido a los factores externos:

- Síndromes cutáneos o neurocutáneos.
- Inmunodeficiencias.
- Síndromes intestinales
- Síndrome de Down.
- Malformaciones esporádicas
- Síndromes familiares.
- Exposición a radiaciones ionizantes a altas dosis.
- Antecedentes de cáncer tratados con quimioterapia o radioterapia.

Por ello, se intenta realizar un control del cáncer, realizando una adecuada prevención y detección.

Cuidados al paciente pediátrico

Al igual que en la edad adulta, una vez diagnosticado, y con tratamiento en curso, los niños desarrollan clínica, que debe ser tratada, comprendida y ayudada.

Desarrollan alteraciones digestivas: molestias bucales, náuseas y vómitos, mucositis o diarrea. También pueden comenzar con astenia por la quimioterapia, cansancio, flebitis, dado que son tratamientos muy agresivos y corrosivos, molestias y dolores, cambios o lesiones de la piel, caída de pelo, anemias, neutropenias, hipersensibilidad, neurotoxicidad o problemas en el tracto urinario entre otros.

Todo ello, supone un impacto psicológico en los niños como en sus familiares, tengan la edad que tengan. A continuación, expongo los errores que se dan respecto a la enfermedad, relacionados con la edad pediátrica. (31)

Mitos respecto el dolor en niños pequeños

En primer lugar, el dolor es un término que ha sido muy difícil de definir, puesto que anteriormente se entendía como un concepto unidimensional que solo tenía en cuenta el factor biológico u orgánico.

A día de hoy, gracias a la Asociación Internacional para el estudio del Dolor (IASP), lo entendemos como "aquella experiencia sensorial y emocional desagradable, generalmente asociada a una lesión tisular real o potencial, descrita en términos de tal daño, y cuya presencia es señalada por alguna forma de conducta observable, visible o audible".

Por ello, se entiende que en el dolor interactúa algún componente sensorial, que es neurofisiológico y un factor vivencial con origen cognitivo y emocional.

La información generada por los estímulos dolorosos realiza un largo recorrido a través de los nervios periféricos, llegando hasta la médula espinal y ascendiendo por alguna de las vías medulares y el cerebro medio, hasta llegar al tálamo, alcanzando el cerebro y distribuyéndose la información hasta el cortex cerebral.

A la afirmación de si los niños sienten menos dolor que los adultos: FALSO: Los niños en su piel poseen una mayor densidad de nociceptores, lo que aumenta la posibilidad de captar estímulos del exterior y estimular al cerebro con una respuesta dolorosa.

La tolerancia al dolor, aumenta con la edad, por la maduración de las diversas áreas del cerebro implicadas, capaces de evaluar con mayor exactitud las amenazas detectadas y generar respuestas apropiadas a la misma.

A la afirmación de los niños no expresan el dolor: FALSO: El conocimiento de un niño y sus mecanismos comunicativos tanto verbales como no verbales, son fundamentales en la práctica diaria y debe ser una herramienta entrenada por los profesionales. Se da una mayor importancia a la experiencia dolorosa y tienen una actitud más favorable frente al dolor.

Los niños no recuerdan el dolor: FALSO: El dolor queda impregnado en el sistema nervioso del niño, más aún si el dolor es continuo y reiterado. Además al crecer, el niño adquiere memoria, es consciente y relaciona situaciones y personas que le provocan dolor, sintiendo miedo, estrés, rechazo y falta de colaboración. (33)

El dolor de la enfermedad en la edad pediátrica (34,35)

El diagnóstico del cáncer trae consigo el temor tanto en el paciente como en su familia, ya no solo por el posible desenlace si no por las consecuencias que acarrea el tratamien-

to, siendo el dolor uno de los síntomas más frecuentes y temidos por los pacientes oncológicos y sus familias.

El dolor junto con la tristeza, las náuseas, la falta de apetito o la irritabilidad, hacen que se cree una situación estresante, relacionada con el distrés psicológico y el estado de ánimo, aumentando el número de síntomas y el dolor específicamente.

También, se ha comprobado que en los niños hospitalizados, los síntomas son mayores que en los niños que tienen un tratamiento ambulatorio.

Los niños oncológicos pueden experimentar tanto dolor agudo, como dolor crónico. El primero se asocia a procedimientos básicos como la extracción de sangre, punciones lumbares o aspiraciones medulares, cirugías, quimioterapias o radioterapias. El dolor crónico, en cambio, se debe a la evolución de la enfermedad. Hay que destacar, que los niños pueden desarrollar un dolor como resultado del estrés psicológico de vivir con una enfermedad que puede llegar a la muerte.

Podemos encontrar varios tipos de dolor:

- *Dolor asociado al cáncer o relacionado con el tumor:* Puede ser generalizado o localizado en uno o más lugares definidos. Es uno de los dolores más típicos. Se trata del dolor óseo, cefalea, dolor espinal y abdominal,
- *Dolor asociado al tratamiento:* Se predice dependiendo del tumor y del tratamiento. Pueden ser: La mucositis, el dolor tras una cirugía, dolor del miembro fantasma, neuropatías, infecciones o lesiones cutáneas por extravasación por el tratamiento entre otras.
- *Dolor relacionado con procedimientos dolorosos:* Son los más temidos por los niños. Venopunciones, puncio-



Figura 13. Factores que influyen en la percepción del dolor. Fuente: Elaboración propia.

nes lumbares o aspiración de médula o sondajes entre otras. Se recomienda que se realicen con sedoanalgesia para disminuir el dolor de estas técnicas.

- *Dolor debido a otras etiologías:* Se deben valorar tras descartar los dolores relacionados con el proceso tumoral. Apendicitis, migrañas o caídas se pueden incluir en este grupo.

Por todo ello, el objetivo en esta enfermedad es garantizar el bienestar tanto físico como psicológico del niño, de forma individualizada y teniendo en cuenta sus necesidades, temores y miedos, junto con los de la familia, que también sufre y además, mediante la observación y la asimilación del entorno, a los niños les puede marcar la conducta que adquieren los padres; es lo que se describe como la educación en el dolor, ya que pueden sensibilizar con más frecuencia, tener un peor afrontamiento o cronificar el dolor. (36, 37,38)

Actuación del psicooncólogo: Bienestar emocional para el paciente pediátrico hospitalizado

No solo se deben atender las dolencias o los cambios físicos, si no que se tienen que tener en cuenta los aspectos psicosociales de cada paciente.

La persona, el entorno, el cuidado y la salud, son elementos que interactúan unos con otros. En el cáncer infantil, hay que atender tanto al niño, al cuidador o tutor, a la nefermedad y al entorno del niño. (39, 40)

Para empezar, voy a enunciar las necesidades tanto del niño hospitalizado como de su familia.

Necesidades del niño hospitalizado

- Físicas: Alimentación, temperatura, higiene, salud y sueño.
- Actividades físicas: Ejercicio y juego.
- Seguridad: Condiciones del entorno, protección y autolesiones.
- Emocionales: Seguridad emocional, participación y autonomía. Protección de riesgos imaginarios y resolución de problemas o síntomas que generan malestar emocional.
- Sociales: Disposición de orientación y límites a la conducta, control de las emociones y conductas apropiadas e interacción lúdica.
- Cognitivas: Estimulación sensorial, adquisición de conocimientos y habilidades, exploración física y comprensión de la realidad física y social.

Necesidades de la familia

- Alteración de los roles desempeñados por los miembros de la familia.
- Pérdida de control situacional provocado por el estrés y la incertidumbre que provoca el diagnóstico y la gravedad del proceso.

- Necesidad de apoyo y guía por parte de los profesionales.
- Necesidad de manutención, alojamiento y descanso.

Tras enunciar las necesidades, las *recomendaciones específicas* que debe hacer el psicooncólogo junto con la participación del resto del equipo sanitario son:

- *Información y comunicación:* Los niños, al igual que los adultos, tienen el derecho de poder ser informados y respetados. Deben ser incluidos en la comunicación del diagnóstico y su estado de salud, teniendo en cuenta los aspectos verbales y no verbales en el proceso comunicativo y la comprensión del niño sobre la información dada. Por ello, se debe:
 - Prestar dedicación y tiempo de forma individual al niño, para que perciba interés por parte del personal.
 - Destinar tiempo a la familia y al niño para dar información, siendo clara y comprensible.
 - Utilizar la escucha activa y retroalimentación, mostrando empatía con el niño y la situación.
 - Transmitir seguridad, sinceridad y dominio de la situación.
- *Relación con los profesionales:* Tanto la familia como el niño valoran notablemente la accesibilidad, la sinceridad y la proximidad de los profesionales por encontrarse en un momento de debilidad. Por ello, en la primera visita, nos debemos identificar y explicarle tanto al niño como al familiar la función que desempeñamos. Ajustar el trato según la edad y la situación clínica, mostrando interés cuando quieran comunicar algo. Transmitir respeto, estima y proximidad, intentando provocar sonrisas en el niño.
- *Procesos de atención asistencial:* Los procedimientos pueden generar mucho estrés y ansiedad por lo desconocido, por ello, se recomienda explicarle al niño en que va a consistir los procesos, antes de que se pueda anticipar. Enseñar técnicas de relajación para el afrontamiento. Favorecer el acompañamiento y la colaboración de los padres.
- *Participación en la toma de decisiones:* Se informara tanto al niño como a su familia del tratamiento, la evolución y los procedimientos a seguir, de forma clara y sencilla. Así, será más sencillo, que ellos mismos expliquen la situación a su propio entorno.
- *Sentimientos y emociones:* todas las actividades que realicemos, deben ir encaminadas a prevenir y disminuir la ansiedad y los sentimientos de tristeza. Debemos obtener información por parte del niño y de la familia sobre la experiencia o la vida en el hospital; buscar complicidad con los profesionales que le atienden; fomentar la relación con niños que han superado la enfermedad y ayudar a vivir la experiencia del hospital como algo positivo, escuchando siempre, los sentimientos que el niño expresa.
- *Relación de la familia y amigos:* deberemos animar a los padres a que expresen de forma espontánea el afecto por sus hijos.

- *Entorno físico*: se deberá fomentar que se adecúen los espacios de convivencia, los vínculos familiares y las nuevas relaciones sociales. Enseñaremos los nuevos espacios a los que tiene acceso en el hospital, tanto zonas comunes como plantas de acceso restringido.
- *Actividades en el hospital*: animar a continuar en la escuela, realizar juegos con otros niños y normalizar la vida en el hospital. (31, 41, 42, 43)

Me gustaría hacer referencia al Artículo de Psicooncología pediátrica, escrito por Johana Carolina Cely-Aranda, Claudia Patricia Duque y Antonio Capafons, que trata de explicar y describir perfectamente la situación infantil ante el cáncer y los cuidados paliativos, que veremos en el siguiente apartado, junto con la figura de la familia y la ayuda del psicooncólogo. Resulta muy interesante leerlo, ya que además está escrito de una forma muy clara y sencilla.

EL PACIENTE PALIATIVO PEDIÁTRICO

Los Cuidados Paliativos tratan de proporcionar bienestar y soporte al paciente y sus familiares en las fases finales de una enfermedad terminal.

Según las OMS los cuidados paliativos se basan en: *“El cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento. Tienen prioridad el control del dolor y de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual. El objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar la mejor calidad de vida para el paciente y sus familiares”*.

Se intenta que los pacientes vivan sin dolor, en casa o en un lugar tranquilo, rodeados de todos aquellos que los quieren.

Sus orígenes

El concepto inicial se basa en el movimiento Hospice en Gran Bretaña, en el año 1970. Cicely Saunders, pionera de estos cuidados, comenzó a interesarse por los enfermos en etapas terminales de sus vidas, pensando así, que debía de existir un sitio distinto en el que vivir y soportar esta enfermedad incurable, para que no fuese tan duro. De esta manera, comenzó a trabajar como voluntaria en St. Luke's Home for the Dying Poor, llamándose luego St. Lukes Hospital, que se trataba de una casa para moribundos llevada por religiosas.

Durante los años 1958 y 1965, trabajó e investigó sobre los cuidados en los enfermos terminales en el St. Joseph's Hospice, que pertenecía a las Hermanas de la Caridad de Londres.

Fueron siete años en los que escuchó a cada uno de los pacientes, mientras tomaba notas y monitorizaba los resultados valorando el dolor y otros síntomas. Ayudó a las religiosas a ser más eficaces en el trabajo, debido a los estudios que realizó sobre el dolor y la toma de medicamentos para aliviarlo.

Por esto, sus resultados comienzan a ser reconocidos por muchos, fundando finalmente, en 1967, St. Christopher, lugar para trabajar, investigar y enseñar a los demás, con la

colaboración de religiosas, para mejorar la calidad de vida de aquellas personas que tienen enfermedades malignas. Dos años más tarde, incorpora los cuidados domiciliarios dependientes de la institución, trabajando en coordinación con el equipo de asistencia primaria.

El Hospice tiene un programa de investigación clínica sobre el alivio del dolor y otros síntomas terminales, involucrándose a su vez con estudios psicológicos de las necesidades de soporte del enfermo moribundo y sus familiares.

Desde entonces, los cuidados paliativos se han ido extendiendo por todo el mundo, con distinto grado de implicación, según el país, la cultura y el desarrollo económico y sanitario. (44)

Cuidados paliativos pediátricos

Como hemos dicho anteriormente, los cuidados paliativos se basan en un derecho reconocido por todos aquellos organismos internacionales, pudiendo optar a ellos toda persona que lo necesite. Por lo que los niños y adolescentes con situaciones incapacitantes, también se encuentran dentro de estos derechos.

No es hasta 2006, cuando se juntan un conjunto de profesionales sanitarios de toda Europa para discutir sobre este tipo de cuidados en niños. En 2007, se crea un grupo, que pasa a formar parte de la Sociedad Europea de los Cuidados Paliativos, definiendo estos cuidados en pediatría. No todos los países prestan estos cuidados pero si se están llevando a cabo iniciativas que reconocen la importancia de este tipo de cuidados.

La Sociedad Europea de Cuidados Paliativos describe estos cuidados como activos y totales del cuerpo mente y espíritu del niño, incluyendo a la familia, iniciándose desde que se diagnostica una enfermedad sin cura. Todos los profesionales, como equipo multidisciplinar, deben aliviar el sufrimiento del niño, ya sea físico, psicológico o social, haciendo también incapié en el sufrimiento familiar.

Estos cuidados suponen un gran impacto ya que: la sociedad no espera que mueran niños, las familias piensan que la medicina puede curarlo todo, se da más importancia a cuidados curativos frente a paliativos, la muerte se pone en manos de la comunidad sanitaria, pudiendo haber falta de toma de decisiones, con comunicación pobre, culpa y con otro tipo de expectativas sociales. (45)

Objetivos de los cuidados paliativos

Los objetivos de estos cuidados son: (46)

- **Acceso a servicios especializados**: en los que se cuente con personal cualificado, con un programa de cuidados paliativos pediátricos, en los que se satisfagan las necesidades del niño y de su familia. Deben de ser continuos y disponibles.
- **Atención a la familia**: de forma holística. Intentando mejorar la calidad de la vida del niño, dando apoyo a su familia.

- Evitar el sufrimiento innecesario: manejando y evaluando cada uno de los síntomas.
- Comunicación efectiva: debe ser clara y abierta entre el niño y su familia, creando así una serie de objetivos, compartir decisiones y hablar del tratamiento.
- Coordinación niño, familia y resto del equipo sanitario: enfermeros, médicos, psicólogos y psicooncólogos....
- Cuidado al que cuida: tanto de los familiares como de los propios profesionales. Minimizar el estrés y los riesgos.
- Proporcionar programas educativos: a los profesionales sanitarios y a la población en general.

Después de entender cuáles son los objetivos de este tipo de cuidados, el manejo básico ante los primeros síntomas, en los cuales un psicooncólogo actuaría junto con el resto del equipo sería : (47)

- Observar y evaluar el impacto físico y emocional antes de tratar farmacológicamente.
- Explicar de manera tranquila y relajada, en términos que el niño pueda comprender, las posibles causas.
- Coordinarse con el equipo para que la terapia sea mixta: farmacológica y no farmacológica. Fijarse objetivos, y hacerle ver la posible aparición de otros para concienciar y eviar el miedo más adelante.
- Dar escalas de dolor para evaluar.
- Realizar escucha activa y terapia con el resto del equipo y el niño.

Las necesidades de los niños y de las familias son (47, 48,49)

Necesidades físicas

- Control de síntomas: importante es el dolor como el resto de síntomas que pueden aparecer durante la enfermedad. El tratamiento debe ser tanto farmacológico como no farmacológico.
- Anticiparse a los cuidados.
- Conseguir el máximo crecimiento y desarrollo.

Necesidades psicológicas

- Adecuada a la edad del niño, siendo clara y concisa.
- Apoyo emocional continuo. Ayuda a comprender y aceptar las distintas emociones, ya sea enfado, tristeza, cariño....
- Herramientas para promover la personalidad del niño , realizando tareas de la vida diaria, metas y proponer futuros proyectos.

Necesidades sociales

- Técnicas y actividades de entretenimiento, adecuadas a la edad.

- Actividades que ofrezcan oportunidad de interactuar.
- Escolarización tanto en casa como en la hospitalización.

Necesidades espirituales

- Apoyo y atención espiritual.

Necesidades de las familias

- Ayuda para conocer más sobre la enfermedad y como cuidar a su hijo.
- Ayuda en la situación laboral y económica, puesto que esta situación puede suponer un cambio en sus vidas y en sus trabajos.
- Apoyo emocional y en el duelo. Muy importantes los hermanos.
- Satisfacer necesidades espirituales y religiosas.

El papel de todo el equipo sanitario es imprescindible para cubrir todas estas necesidades. Además, ayudan a tomar conciencia de que se ha hecho todo lo posible para ayudar, evitando el sufrimiento con el tratamiento y concienciando a los padres de que han tomado las decisiones correctas, elaborando un duelo.

La calidad de este equipo, dependerá de la comunicación y de las relaciones interpersonales que se establezcan en el.

Funciones del psicooncólogo y el resto del equipo sanitario

Como ya he mencionado anteriormente, los cuidados paliativos deben realizarse a través de un equipo multidisciplinar, de forma continua, atendiendo así todos los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de las personas con una situación de enfermedad avanzada. Los objetivos de estas funciones son el bienestar y la promoción de la dignidad y de la autonomía tanto de los pacientes como de sus familiares. Por lo que las funciones de todo el equipo serán: (50,51)

- Elaborar y aplicar medidas para mejorar la salud. Evitar la aparición de problemas individuales o en la familia.
- Detectar necesidades tanto del niño como de su familia.
- Informar y educar a los pacientes, garantizando la calidad de los cuidados.
- Trabajar en equipo.

La muerte en edad pediátrica

El concepto de muerte en la edad pediátrica y adolescente, depende de varios factores como: la edad, experiencias previas, el entorno familiar, grado de madurez y la actitud de los padres frente a ésta. Por ello, los niños van elaborando un concepto, a través de un proceso de madurez cognitiva.

Además, este concepto se compone de varios subconceptos o dimensiones fundamentales de la muerte, que los niños deben comprender para elaborar su significado. Estos son: la muerte es universal e irreversible, cuando morimos el cuerpo deja de funcionar y toda muerte tiene un por qué. (52).

En la figura siguiente, podemos ver como va desarrollándose y cambiando el concepto de muerte, de acuerdo a la edad.

EDAD	DESARROLLO COGNOSCITIVO	CONCEPTO DE LA MUERTE
Hasta los 2 años	Desarrollo sensoriomotor	<ul style="list-style-type: none"> • No existe • No hay comprensión de la muerte • Sensación ausencia/presencia • Miedo abandono
De los 2 a los 7 años	Pensamiento preoperacional	<ul style="list-style-type: none"> • Proceso reversible o temporal. • Pensamiento causa-efecto • Pensamiento de culpa y responsabilidad por el fallecimiento
De los 7 a los 12 años	Pensamiento lógico	<ul style="list-style-type: none"> • Personificación de la muerte • Conciencia gradual de la irreversibilidad e inmovilidad • Conciencia gradual de que la muerte también les afecta • Miedo a la muerte
Más de 12 años	Pensamiento abstracto y filosófico	<ul style="list-style-type: none"> • Irreversible, universal e inevitable • Permanente y absoluto • Interiorización del concepto

Figura 14. Concepto de la muerte en la infancia y en la adolescencia. Fuente: Elaboración propia basada en: Grupo de trabajo de la Guía Práctica Clínica sobre los Cuidados Paliativos. Plan Nacional para el SNS de MSC.

El duelo (53,54)

Se trata de aquella reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo, o bien como la reacción emocional y comportamental tras la ruptura de un vínculo afectivo, manifestándose en forma de sufrimiento y aflicción.

Cada reacción del duelo es única, es una vivencia personal. Es una función adaptativa, siempre que el que lo sufre disponga de recursos internos y externos adecuados para hacer frente a la pérdida. El duelo en la edad pediátrica, también implica sufrimiento. Depende de aspectos como el desarrollo cognitivo del niño; necesitan una figura paterna o materna para avanzar en su desarrollo ya que tienen menos

control que los adultos y expresan emociones de forma cambiante puesto que no pueden mantenerse en la pena y en la tristeza.

Aún así, hay mitos como que el duelo no les provoca sufrimiento, no entienden el concepto de la muerte, que deben de ser protegidos ante el dolor y que dada su juventud olvidan rápidamente. Esto es un error puesto que los niños se expresan de manera distinta, son vulnerables, se dan cuenta de la pérdida a pesar de que intentemos protegerlos y recuerdan los hechos.

En el duelo intervienen factores que modulan la intensidad, como la relación emocional y la dependencia con el ser perdido, las circunstancias de la muerte, el tiempo que ha habido de preparación para la muerte, los recursos que se tengan y las respuestas a situaciones previas similares.

El duelo está en todas las culturas, con diversas manifestaciones.

Los niños presentan un mayor componente somático y de problemas de conducta frente a los adultos.

Las manifestaciones son: confusión ante la pérdida, ira, alteración del sueño o de la alimentación, miedo, sentimientos de culpabilidad, baja autoestima, abuso de drogas o suicidio entre otros.

Por ello, el apoyo emocional en estas etapas de la vida es imprescindible, para que el propio niño o adolescente, tenga confianza para abrirse y expresar sus sentimientos y miedos frente a la muerte.

LA FAMILIA COMO CUIDADOR PRINCIPAL

Tanto la enfermedad de un hijo como la posible pérdida de éste, supone una de las experiencias más estresantes y de mayor impacto emocional, pudiendo provocar un duelo patológico.

El ciclo normal de la vida, es ver a los adultos afrontando situaciones graves, llegando incluso a la muerte; lo que no se puede expresar ni explicar es la muerte de un hijo.

Esta posible pérdida, afecta de forma notable al equilibrio emocional puesto que provoca un gran impacto, pudiendo desencadenar cambios de comportamiento, diferentes estilos de afrontamiento, rupturas e incluso un empeoramiento de la salud mental.

El duelo en cada miembro de la familia, afecta de manera distinta, ya que cada uno de ellos, se encuentra inmerso en su propia tristeza y pérdida, teniendo incluso sentimientos negativos.

Tras la pérdida de un hijo, aparecen sentimientos dolorosos, teniendo que afrontar una vida sin su hijo, interiorizando a su vez, una representación de éste que sirva de consuelo.

Entre las reacciones más frecuentes ante la enfermedad y la muerte, nos encontramos:

- Incredulidad, incertidumbre y shock: se sienten como observadores sin llegar a sentir ninguna emoción. Esta

negación les ayuda a suavizar el impacto de la enfermedad y de la muerte.

- Ira: ante una situación injusta. Se añade el sentimiento de inutilidad.
- Culpa: crea en los familiares un sentimiento de fracaso. Esta culpa, puede producir la cronificación de los duelos.
- Miedo: puesto que se enfrentan a una de las situaciones, posiblemente la más, dura de sus vidas. Provoca sobreprotección e inseguridad en sus roles.
- Problemas físicos: la salud emocional esta vinculada con la física. Puede aparecer la pérdida de apetito, insomnio, cansancio generalizado....
- Aparición de ansiedad y sintomas depresivos.
- Aislamiento social: se aíslan puesto que piensan que no van a ser entendidos por personas que no pasen por lo mismo.

Los roles de los familiares, ante la enfermedad oncológica de un hijo, se han estructurado y organizado en torno a la atención y cuidado del niño. Cuando ocurre la muerte, se crea un enorme vacío que fomenta un desconcierto en el núcleo familiar.

La familia debe de reorganizarse y aprender a vivir con la pérdida. Por esto, hay una serie de recomendaciones que debemos proporcionar a la familia, para que elaboren un duelo de la mejor de las maneras, fomentando siempre la expresión de los sentimientos, con la ayuda de otras familias que pasen o hayan pasado por la misma situación.

- Facilitar la expresión sobre el fallecimiento y la enfermedad. Animar a expresar los sentimientos y el dolor.
- Promover la comprensión de los síntomas y sentimientos.
- Incitar a retomar las actividades cotidianas.
- Recuperar el ritmo de sueño-vigilia junto con una alimentación saludable.
- Emplear la energía que se emplea o se empleaba en el niño enfermo para realizar otras actividades.
- Dejar claro que el duelo es único.

También quiero mencionar, que la enfermedad o la pérdida de un hermano, supone un gran impacto en el hermano que queda en el núcleo familiar, que puede llevarle a desarrollar problemas de comportamiento y problemas emocionales durante la edad adulta. Es importantes, explicarles la situación tal y como es, sin ocultar la información, y dejando que ellos también sean libres de expresar sus sentimientos y sus miedos. (55, 56, 57, 58,59)

El concepto de Resiliencia aparece en este punto puesto que se trata de la adaptación positiva frente a las adversidades, desarrollando la capacidad de aguantar y tolerar el estrés, utilizando estrategias para superar situaciones traumáticas. Este concepto influye en la vulnerabilidad de la persona, las habilidades de afrontamiento y el apoyo social.

La resiliencia familiar se basa en en las aportaciones de la resiliencia personal, la orientación sistémica, por la que cada conducta de cada miembro influye en los demás, considerando la unidad familiar como una cualidad sistémica compartida, es el eje de la resiliencia, y por ultimo, el equilibrio entre las capacidades y recursos de la familia. También influyen factores de protección, como el apego, el apoyo a cada miembro y la cohesión familiar junto con la comunicación de los miembros, el pensamiento positivo y la espiritualidad.

Por tanto, la familia necesita de un trabajo profundo y de un afrontamiento de la nueva realidad, para conseguir llegar a entender la vida como otra oportunidad, saliendo reforzado de este proceso tan duro, llegando a conseguir, cada uno de los miembros de la familia, un crecimiento personal muy positivo. (29,60, 61, 62)

CONCLUSIONES

Por suerte o por desgracia, vivimos en una sociedad en la que el cáncer esta a la orden del día.

Gracias a la investigación, los avances para superar esta enfermedad son muy numerosos, aunque el hecho de poder superarla no hace que el impacto psicológico al recibir el diagnóstico sea menor.

A día de hoy, la palabra cáncer da miedo y retumba en nuestra mente, aunque dependiendo de la personalidad, el afrontamiento es de una manera u otra.

El ser inteligentemente emocional, ayuda para que el proceso sea mas llevadero y mas positivo. Aunque no siempre esto es posible ya que también depende del pronóstico.

El cáncer hay que abordarlo en todas sus fases y características, dando importancia tanto al paciente, que es quien lo sufre, como a los familiares que lo rodean, ya que el cambio que éstos sufren en sus vidas es muy impactante.

Ser adulto y tener cáncer, es algo más llevadero que el hecho de que un niño desarrolle esta enfermedad, y pueda convertirse en una enfermedad incurable y paliativa.

A los niños, hay que darles el mismo apoyo emocional y la misma escucha que a los adultos, puesto que como hemos visto, sufren, tienen dolor y se enteran de todo aquello que pase a su alrededor.

A si mismo, a los hermanos de estos pequeños enfermos, también hay que darles su lugar, puesto que el sufrimiento y las posibles consecuencias que pueden desarrollar a lo largo del tiempo, pueden ser muy complicadas y difíciles de asumir por el propio niño.

Y sin ninguna duda, a esos padres, que pasan a ser los cuidadores principales, que sufren y dejan de lado sus vidas. Aquellos a los que la enfermedad y la muerte los pueden paralizar. Realizar una escucha activa y continua puede ayudarles a que expresen y comenten su situación con otros padres que estén o hayan pasado por lo mismo, así se sentirán comprendidos y que no están solos en el proceso.

Finalmente, los profesionales a su vez, tienen que darse respiros para no acabar en una rutina que les haga caer en una depresión que acabe con su trabajo. Los profesionales también sufrimos por las desgracias ajenas y hay que considerar los tiempos prudenciales para cada paciente y para nosotros mismos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Cruzado Rodríguez JA. La formación en Psicooncología. Universidad Complutense. Madrid. 2015; Vol. 0 (1): 9-19.
2. Ardila R. Entre la evolución, la psicología y la política: Luis López de Mesa: el primer psicólogo colombiano. Universidad Nacional de Colombia. 2014; (17): 71-76.
3. Laguna Barnes V, Camón Solsona R, Requejo Báez B, Romera Pérez A. Sobre el psicoanálisis y las psicoterapias de orientación psicoanalítica. Posicionamiento de la Sociedad Española de Psicoanálisis (SEP) en relación con el psicoanálisis y la pseudoterapia. Colegio Oficial de Psicología de Andalucía Occidental. 2019; Vol. 37 (1): 69-77.
4. Costa Requena G. Apoyo social Percibido en pacientes con cáncer: Tesis Doctoral. Castellón. 2014. 9-19.
5. Winkler MI, Alvear K, Olivares B, Pasmanik D. Psicología Comunitaria hoy: Orientaciones éticas para la acción. Psicoperspectivas. Universidad Diego Portales. Chile. 2014; Vol. 14. (2); 44-54.
6. Arancibia V, Herrera P, Strasser K. Manual de Psicología Educacional: Sexta Edición. Santiago de Chile. 2015; (101.815)
7. Ferro-García R, Valero-Aguayo L, López-Bermúdez MA. Fundamentos, características y eficacia de la Psicoterapia Analítica Funcional. 2016; Vol. 42 (165-166): 51-73.
8. Huertas R. Historia de la psiquiatría: ¿Por qué? ¿Para qué? Tradiciones Historiográficas y nuevas tendencias. CSIC. Vol. 1 (1).
9. Alonso MP, Álvarez E, Arranz FJ, Aymamí MN, Bernardo M, Bulbena A, et al. Introducción a la Psicopatología y a la psiquiatría: sexta edición. ELSEVIER.
10. Kaplan HI, Sadock BJ, Grebb JA. Sinopsis de psiquiatría: Ciencias de la conducta. Psiquiatría Clínica. Séptima edición. 278-290.
11. Méndez López M. Carl Rogers y Martín Buber: las actitudes del terapeuta centrado en la persona y la relación "yo-tú" en psicoterapia. Universidad Diego Portales. Santiago de Chile. 2014; Vol. 32 (2): 171-180.
12. Barbero J. Hechos y valores en psicooncología. Comunidad de Madrid. Vol. 0 (1): 21-37.
13. Acinas MP. Burn-out y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. Hospital San Juan de Dios de Burgos. 2014. Vol. 2(4): 1-22.
14. Leal Docampo P, De Pablo Jarque I. Rehabilitación en psiquiatría (quemado al personal de enfermería). Enfermería Global. 2014; (36): 156-167.
15. Marín-Tejeda M. Prevención de burnout y fatiga por compasión: Evaluación de una intervención grupal. Journal of Behavior, Health & Social Issues. México. 2017 (9): 117-123.
16. Cuartero ME, Riera JA, Casado t. La fatiga por compasión: La consecuencia de trabajar con personas que sufren. II Jornadas Doctorales de la Universidad de Murcia. 2017.
17. Hernández García MC. Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados paliativos. Ediciones Complutense. Psicooncología: 2017; Vol.14 (1): 53-70.
18. Jiménez Benítez M. Mecanismos de relación entre la personalidad y los procesos de salud-enfermedad. Revista de Psicología Universidad de Antioquia. 2015; Vol. 7 (1): 163-184.
19. García-Conde A, Miaja Avila M, Romero Retes R, Ibañez Guerra E, Soriano Pastor J. Propiedades psicométricas del cuestionario de afrontamiento al estrés para pacientes oncológicos (CAEPO). Psicooncología. 2016; Vol.13 (2-3): 271-284.
20. Sánchez Ramos CL. Tesis doctoral: Estilos de personalidad, afrontamiento y satisfacción en profesionales sanitarios en relación con la salud. Facultad de Psicología. Madrid. 2016.
21. Berra Ruíz E, Muñoz Maldonado SI, Vega Valero CZ, Silva Rodríguez A, Gómez Escobar G. Emociones, estrés y afrontamiento en adolescentes desde el modelo de Lazarus y Folkman. Revista Intercontinental de Psicología y Educación. 2014; Vol. 16(1): 37-57.
22. Vega Valero Z, Muñoz Maldonado S, Berra Ruíz E, Nava Quiroz C, Gómez Escobar G. Identificación de emociones desde el modelo de Lazarus y Folkman: Propuesta del cuestionario de Estrés, Emociones y Afrontamiento (CEEA). Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Universidad Nacional Autónoma de México. 2014. Vol. 15(3): 1051-1073.
23. Kaiser J, Dietrich J, Amiri M, Rüschele I, Akbaba H, Hantke N, et al. Cognitive Performance and Psychological Distress in Breast Cancer Patients at Disease Onset. Frontiers in Psychology. 2019.
24. Garcia-Conde A. Tesis doctoral: Dimensiones básicas de la personalidad, afrontamiento y adaptación en pacientes oncológicos. Psicología de la personalidad, Intervención. Áreas Clínicas y Sociales. Valencia. 2014.
25. Olea Ferreras J. Experiencia y Afrontamiento en pacientes en tratamiento con quimioterapia desde la psicología positiva. Psicología biológica y de la salud. Facultad de Psicología. 2017.
26. Malca Scharf B. Psicooncología: Abordaje emocional en oncología. 2014. Vol. 12: 64-67.
27. Salchow J, Mann J, Koch B, Grundherr J, Jensen W, Elmers S, et al. Comprehensive assessments and related interventions to enhance the long-term outcomes of

- childs, adolescents and Young adult cancer survivors- presentation of the CARE for CAYA-Program study protocol and associated literatura review. *BMC Cancer*. 2020. Vol.20 (16): 2-14.
28. Corbett TK, Groarke A, Devane D, Walsh JC, McGuire BE. The effectiveness of psychological interventions for fatigue in cancer survivors: Systematic review of randomised controlled trials. *Systematic Reviews*. 2019. Vol. 8 (324): 2-30.
 29. Santana Valencia EV. La Resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia. *Revista panamericana de pedafogia: Saberes y quehaceres del pedagogo*. 2019. (27): 193-219.
 30. Moro Gutiérrez L, Kern de Castro E, González Fernández-Conde M. El proceso de comunicación en oncología: Relato de una experiencia. *Psicooncología*. 2014. Vol. 11(23): 403-418.
 31. García Barreales S, Hernández Villar L, Martín Romero I, Nieva Feito GM, Melo M. Atención integral en el cuidado al Niño Oncológico. FUDEN: Fundación para el Desarrollo de la Enfermería. Madrid. 2016; Vol. 1.
 32. Instituto Nacional del Cáncer (INC). Cáncer en niños y adolescentes. *Cáncer en niños y adolescentes*. 2014. EEUU: Departamento de salud y recursos humanos de EEUU.
 33. Bastida Vilá P, Carboné Bañares A, Calvo Escribano C, Cañete Nieto A, Dapena Díaz JL, Delgado Avendano M^{aj}, et. Al. *Oncopaidomedimecum*. 4ª ed. Cataluña: Publicaciones permanyer. Cataluña (España), 2015.
 34. Barrios M, Acha T. Guía de detección temprana de cáncer en niños y adolescentes. Asociación Española de Pediatría (AEP) España. 2015.
 35. Mata García C, López spinosa Plaza A. Temor y ansiedad en pacientes sometidos a radioterapia. *Enfermería Docente*. 2015; 96:12-15.
 36. Aguilar Cordero MJ, Mur Villar N, Padilla López CA, Espinosa García Y, García Aguilar R. Actitud de enfermería ante el dolor infantil y su relación con la formación continuada. *NutrHosp*. 2014; 27(6): 2066-2071.
 37. McGrath PA. An assessment of children's pain: a review of behavioral, physiological and direc scaling techniques. *Pain*. 31: 147-176.
 38. Tatuya A. Dolor el pediatría. *Paediatrica*. 4 (2): 27-40.
 39. Tejada Dominguez FJ, Ruíz Domínguez MR. Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia. *Enfermería global*. 2016.
 40. Saracci R, Wild CP. The First 50 years of International Agency for Research on Cancer. Organización mundial de la salud: Lyon. 2015.
 41. Yélamos C, Sanz A, Marín R, Martínez-Ríos C. Experiencia del paciente: una nueva forma de entender la atención al paciente oncológico. Ediciones complutense. *Psicooncología*. 2018; Vol.15 (1): 153-164.
 42. Lukaszczik M, Gerlich C, Dieter Wolf H, Vogel H. Beyond Oncology: Question Prompt Lists in Healthcare. A Scoping Review Protocol. *MDPI: Methods and protocols*. 2020; Vol. 3(9): 2-7.
 43. Schroyen S, Letenneur L, Missotten P, Jérusalem G, Adam S. Impact of self-perception of aging on mortality of older patients in oncology. *Cancer medicine*. 2020. 1-7.
 44. Swetz K. The growth of palliative care. *Min Med*. 2014; 97.
 45. Grupo de trabajo de Comité de seguimiento y evaluación de la Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. *Ciudadanos paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de atención*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2014.
 46. Martino Alba R. Cuidados paliativos pediátricos: Teniendo en cuenta al niño, a las familias y a los profesionales. *Evid Pediatr*. 2015; 8:1.
 47. Sociedad Española de cuidados paliativos. *Guía de cuidados paliativos*.
 48. Harvry B, Parker A, Miller T. Characteristics of a pediatric hospice palliative care program over 15 years. *Pediatrics*. 2014; 134 (3).
 49. Rein R. Nursing's contribution to research about parenting children with complex chronic conditions: An integrative review 2002 to 2012. *Nurs Outlook*. 2015; 61(5).
 50. Meneces Brito MJ, Silva KL, Santana Caçador B, De Cota Freitas LF. Organización de las redes de atención de la salud desde la perspectiva de los profesionales de atención domiciliaria. *Rev Gaúcha Enferm*. 34.
 51. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Competencias enfermeras en cuidados paliativos*. 2016.
 52. Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*. 5 (2-3): 425-437.
 53. Mínguez J, Ruíz M. Atención al duelo. *AMF* 2015; 11 (5): 300-303.
 54. Moriconi V. Estudio sobre el duelo en psicooncología pediátrica. *Psicooncología: Investigación y clínica biopsicosocial en oncología*. Universidad Autónoma de Madrid. Madrid. 2018; Vol.15 (2): 405-406.
 55. Villalba J. Afrontamiento de la muerte de un niño: Los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Revista pediátrica en Atención Primaria*. 2015; 17: 171-183.
 56. Larsen A. A collaborative Approach to Improve Support Provided to Bereaved Siblings. *Palliative Care Medical*. 2014, 4:5.
 57. Koohkan E, Yousofian S, Rajabi G, Zare-Farashbandi F. Health information needs of families at childhood

- cancer: A qualitative study. *Journal of Education and Health Promotion*. 2019; 1-8.
58. Gordillo Montaña MJ, Guillén Guillén E, Gordillo Gordillo MD, Ruíz Fernández MI. Procesos oncológicos, comunicación flexible en la familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology: Psicología del desarrollo*. 2014; Vol. 4(1): 79-96.
59. Galindo Vázquez O, Rojas Castillo E, Ascencio Huertas L, Meneses García A, Aguilar Ponce JL, Olvera Manzanilla E, et al. Guía de practica clínica para la atención psico-oncológica del cuidador primario informal de pacientes con cáncer. *Psicooncología*. 2015; Vol. 12(1): 87-104.
60. Navea Martín A, Tamayo Hernández JA. Características de la resiliencia familiar en pacientes oncológicos pediátricos: Una revisión sistemática. *Ediciones complutense. Psicooncología*. 2018; Vol.15 (2): 203-216.
61. Martínez Fernández J. Trabajo de Fin de Grado: Los estilos de familia y la resiliencia. Estudio de la ruptura en la relación de pareja en la provincia de Almería. *Universidad de Almería. Almería*. 2020; Vol. 1 (1).
62. Ludolph P, Kunzler AM, Stoffers-Winterling J, Helmreich I, Lieb K. Interventions to Promote Resilience in Cancer Patients. 2019; Vol. 116: 865-872.