

4. *Oncología infantil: tratamiento bio-psico-social para un problema multidimensional*

PEDIATRIC ONCOLOGY: BIO-PSYCHO-SOCIAL TREATMENT FOR A MULTIDIMENSIONAL PROBLEM

Cristina Urmeneta Roncal

Diplomada en Enfermería por la Universidad Pública de Navarra.

RESUMEN

El cáncer supone la razón principal de fallecimiento por enfermedad en la población infantil en los países desarrollados, y el segundo motivo de muerte más frecuente en los niños de más de un año de edad, siendo la primera los accidentes. A pesar de que las tasas de curación en oncología pediátrica han aumentado, su diagnóstico continúa suponiendo una gran crisis en el núcleo familiar. Además de curar la enfermedad, los esfuerzos también deben ir dirigidos a disminuir los efectos secundarios y las secuelas que la propia enfermedad y sus tratamientos puedan originar en la calidad de vida de los niños y familiares. Es por ello, que la figura del psicólogo resulta básica para una buena evolución y recuperación.

Palabras clave: Oncología infantil, Definición, Epidemiología, Tipos, Tratamientos, Fases, Tratamiento Psicooncológico.

ABSTRACT

Cancer is the leading reason for death from disease in children in developed countries, and the second most common cause of death in children over one year of age, with accidents being the first. Although cure rates in pediatric oncology have increased, their diagnosis continues to be a major crisis in the family nucleus. In addition to curing the disease, efforts should also be aimed at reducing the side effects and aftermath that the disease itself and its treatments may cause in the quality of life of children and family members. That is why the figure of the psychologist is basic for a good evolution and recovery.

Keywords: Pediatric oncology, Definition, Epidemiology, Types, Treatments, Phases, Psycho-oncological Treatment.

INTRODUCCIÓN:

El cáncer sigue siendo una de las principales causas de morbi-mortalidad del mundo. Su diagnóstico es uno de los que más asusta y si éste lo asociamos con la población infantil, el impacto que crea en la familia del niño afectado, hace que la consideremos como una enfermedad familiar.

Los orígenes de la palabra cáncer los encontramos en el griego, karkínos, cangrejo en latín. Este término se cree que fue usado por primera vez por Hipócrates (460-470 a.C) para denominar a ciertos tumores y úlceras malignas. La relación entre este crustáceo y la denominación de ciertos tumores, se basa en las siguientes hipótesis:

- En los tumores duros sería por la dureza del caparazón del cangrejo
- En los tumores ramificados por la imagen de las patas y las pinzas
- Por la fuerza y tenacidad con la que el cangrejo coge a su presa y no la suelta.

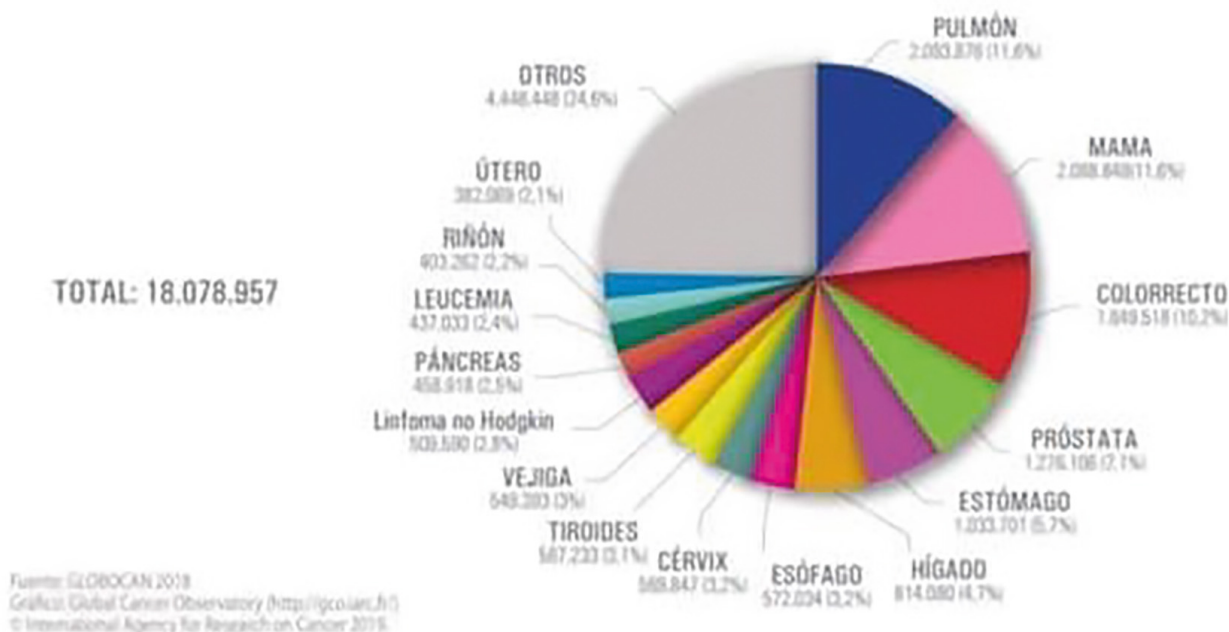
Gracias a los avances en anatomía patológica y en cirugía, a mediados del siglo XVIII, el cáncer comienza a ser entendido y clasificado como lo conocemos actualmente. (1)

En marzo de 2014, Michaela Binder realizó un descubrimiento que prueba que el cáncer metastásico no es una enfermedad moderna. En el yacimiento de Amara Occidental, al norte de Sudán, encontró el cuerpo de un joven de entre 25 y 35 años de hace unos 3200 años (1200 a.C) con esta enfermedad. (2)

Cáncer, también denominado neoplasia maligna, hace referencia a un conjunto de enfermedades que comienzan con el crecimiento anormal e incontrolado de células, que forman una masa tumoral capaz de invadir tejidos circundantes, así como de diseminarse a otras zonas del organismo mediante el sistema sanguíneo y linfático, constituyendo la metástasis.

Hay varios tipos de cánceres: (3)

- *Carcinoma:* Es una clase de neoplasia que se desarrolla a partir de células epiteliales que recubren el interior y exterior del organismo.
- *Sarcoma:* Es un cáncer de células del tejido conectivo.
- *Leucemia:* Es un ejemplar de neoplasia sanguínea que comienza en la médula ósea, lugar de formación de células sanguíneas. Esto hace que se produzcan glóbulos rojos y blancos, y plaquetas anormales.
- *Linfoma:* Neoplasia que se inicia en el tejido linfático, provocando transformación tumoral de los linfocitos.
- *Mieloma múltiple:* Cáncer de células plasmáticas productoras de anticuerpos.



Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) Las cifras del cáncer en España 2020.

- **Cánceres del sistema nervioso central:** Se desarrollan en las células del cerebro o médula espinal.

El cáncer es una de las enfermedades más temidas por la población, por su gran índice de morbi-mortalidad a nivel mundial. Al año se dan en el mundo 18,1 millones de casos nuevos, según los últimos datos disponibles estudiados dentro del proyecto GLOBOCAN 2018. Estas estimaciones revelan que en los próximos 20 años se llegará a 29,5 millones de casos nuevos. Los tumores más comúnmente diagnosticados a nivel mundial en 2018 fueron los pulmonares, mama, colorrectal, próstata y estómago.

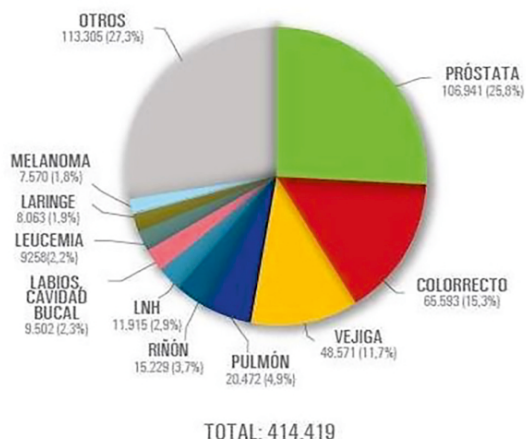
En España, siguiendo el índice mundial, entre las principales causas de morbi-mortalidad se encuentra el cáncer. En el año 2019 se diagnosticaron 275.562 casos nuevos. Según estimó la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN) en 2020 se habrían alcanzado los 277.394 casos nuevos. La

lista de cánceres más frecuentes en este país en el 2020 la forman: colon y recto (44.231 nuevos casos), próstata (35.126), mama (32.953), pulmón (29.638) y vejiga urinaria (22.350). Con bastante diferencia, les siguen los linfomas no hodgkin (9.188), y los cánceres de cavidad oral y faringe (8.604), páncreas (8.338), estómago (7.577), riñón (7.300) y cuerpo uterino (6.804).

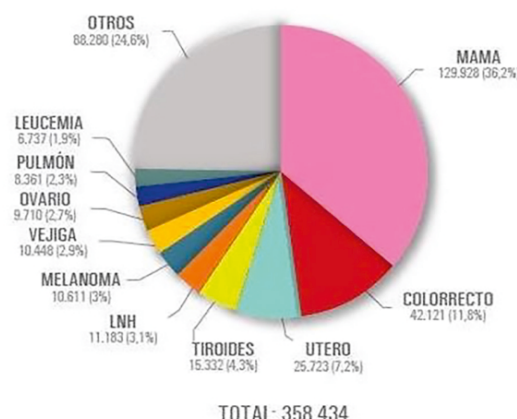
En los gráficos que hay a continuación, podemos ver los cánceres más predominantes en varones y en mujeres en España en 2018.

En el mundo, el cáncer continúa siendo una de las principales causas de muerte. Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 2018, unos 9,6 millones de personas perdieron la vida por esta enfermedad de manera directa o indirecta. Los tumores que más muertes provocaron fueron los pulmonares con un 18,4% del total de

Estimación de la prevalencia de tumores en varones en España para el año 2018 (prevalencia a los 5 años).



Estimación de la prevalencia de tumores en mujeres en España para el año 2018 (prevalencia a los 5 años).



Soteras, A. Cifras del cáncer en 2019: La incidencia aumenta el doble en las mujeres. (Fuente GLOBOCAN 2018) 2019.

fallecimientos, el cáncer colorrectal con un 9,2%, el cáncer de estómago suponiendo el 8,2% y el cáncer de hígado con también un 8,2%.

Según los últimos datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística a finales de 2019, referentes al año anterior, en España las neoplasias fueron el segundo motivo de defunción, siendo los responsables del 26,4% de las defunciones. La primera causa fueron las enfermedades del sistema circulatorio con un 28,3% del total.

Entre la edad de 1 a 14 años, los tumores fueron la primera causa de fallecimiento con un 29,2% del total de niños muertos. (4,5)

1. DEFINICIÓN

Cáncer Infantil es una designación atribuida a aquellos tumores malignos que se desarrollan entre el nacimiento y la adolescencia. (3)

Se trata de un conjunto de patologías desarrolladas de manera más habitual en la adolescencia. En los países desarrollados es el principal motivo de fallecimiento por enfermedad en menores.

2. EPIDEMIOLOGÍA

El número de casos nuevos cada año es de 155,5 por millón de menores de entre 0 y 14 años, unos 1.100 niños enferman de cáncer cada año en España. A pesar de representar sólo un 3% del total de todos los cánceres, es la segunda causa de muerte infantil, siendo sólo superada por los accidentes e intoxicaciones. En la actualidad, en España y otros países desarrollados, según datos de la OMS y del Registro Español de Tumores Infantiles (*RETI-SEHOP*) actualizados en mayo de 2019, tiene una supervivencia de cerca del 80%. Sin embargo, en países con rentas medias o bajas la tasa de curación es de aproximadamente el 20%. Esta diferencia es debida a las capacidades de cada país para obtener un diagnóstico rápido y preciso, la accesibilidad al tratamiento, control de los efectos secundarios... (6,7,8,9,10)

3. TIPOS (3,6,7,8,9,11)

Los tumores pediátricos son numerosos, los más destacados los podemos agrupar en neoplasias hematológicas y sólidas.

Los tumores de la sangre con mayor incidencia en menores son:

Leucemias

Es una enfermedad maligna clonal de la médula ósea que provoca una proliferación anómala de uno o más elementos inmaduros de la sangre, generalmente los blastos. El paciente padece sobre todo disminución de hemoglobina, sangrados e invasión de patógenos por depresión del sistema inmunitario. Las leucemias son el tipo de tumores más comunes en la infancia y los hay de varias clases:

- *Leucemia linfoblástica aguda (LLA)*: Afecta a los linfocitos. Es el más frecuente en los niños con un pico de incidencia entre los 2 y 8 años. Es muy agresiva y de corta duración. Produce síndrome anémico, leucopenia, infecciones de repetición y síndromes hemorrágicos secundarios a trombopenia.
- *Leucemia mieloide o granulocítica aguda (LMA)*: En este tipo de leucemia, los mieloblastos proliferan de manera rápida y anormal invadiendo la médula ósea y convirtiendo a los neutrófilos, basófilos, eosinófilos y monocitos en células cancerígenas. Esto origina insuficiencia medular e infiltración de tejidos extramedulares. Esta variedad de leucemia es más frecuente en el adulto, pero si se padece en la infancia, perdura hasta la adolescencia.
- *Leucemia mieloide crónica (LMC)*: Las leucemias crónicas son poco habituales en menores y se desarrollan lentamente. Su particularidad es la concurrencia de gran cantidad de granulocitos inmaduros debido al exceso de producción por parte de la médula ósea de células mieloides.

Linfomas

Neoplasia que se origina en el tejido linfático, el cual forma parte del sistema de defensa del organismo. El sistema linfático comprende el bazo, el timo, los ganglios, la médula ósea; y otros órganos que en su composición poseen este tejido como las amígdalas, la piel, el intestino delgado y el estómago. Así pues, podemos encontrar un linfoma en cualquiera de estas localizaciones. Los dos tipos principales de linfomas son:

- *Linfoma de Hodgkin*: Las células que se malignizan en este tipo de cáncer, son los linfocitos. Se produce una proliferación de células anormales gigantes y multinucleadas llamadas Células de Reed-Sternberg. Éstas son imprescindibles para su diagnóstico, pero no patognomónicas. Suele desarrollarse entre los 15 y 40 años, dándose un segundo pico hacia los 60 años de edad.
- *Linfoma no Hodgkin*: Neoplasia que provoca una proliferación de linfocitos B, habitualmente, con inicio ganglionar y /o extra ganglionar, pudiendo atacar al hígado, bazo, sistema nervioso, médula ósea y ganglios linfáticos. Suele ser más común en menores.

Dentro de los tumores sólidos, encontramos de forma más habitual los siguientes:

- *Tumores del sistema nervioso central*: Se desarrollan en las células del cerebro dañando, por lo general, la médula espinal y el encéfalo. Son los segundos más frecuentes en oncología infantil. Son tumores sólidos más comunes en menores de 15 años. Según su localización pueden producir convulsiones, dolores de cabeza, vómitos, nerviosismo, cambios de comportamiento, alteraciones motoras, somnolencia, déficit visual, etc...
- *Neuroblastoma*: De manera más frecuente se forma en el tejido nervioso de las glándulas suprarrenales, aunque también puede desarrollarse en cuello, tórax, pelvis, ab-

domen o médula espinal. Ocurre en bebés y menores de 5 años, siendo el tumor más frecuente en los 2 primeros años de vida. Se desconoce la causa. Algunos signos y síntomas al inicio, pueden ser fatiga o pérdida de apetito. Conforme avanza, se pueden dar síntomas relacionados con la localización como masa bajo la piel, proptosis, dolor de huesos, diarrea...

- **Tumor de Wilms o Nefroblastoma:** Es una neoplasia maligna de riñón. Afecta más a niños entre 3 y 4 años. Suele darse en un riñón, aunque también puede ser bilateral. Las manifestaciones más típicas son: detección de masa en abdomen y dolor en el mismo, hinchazón, fiebre, disminución del apetito, náuseas o vómitos, aumento de la presión arterial y hematuria.
- **Retinoblastoma:** Tumor maligno formado en la capa del tejido nervioso posterior al ojo, en la retina, donde se detecta la luz y se envía la señal al cerebro. En casi el 50% de los casos es bilateral, en cuyo caso suele ser hereditario. Se presenta típicamente entre el nacimiento y los 5 años, pudiéndose padecer en cualquier etapa de la vida. La clínica suele ser leucocoria, estrabismo e inflamación.
- **Rabdomiosarcoma:** Entre los tumores del tejido conectivo, es el más común en los menores, con un 65%. Ataca a las células del músculo estriado. Aunque puede desarrollarse en otras zonas del organismo, es más probable que comience en cabeza y cuello, sistema urinario, sistema reproductivo y extremidades. Tiene mayor incidencia en el sexo masculino de entre 2 y 6 años. La clínica dependerá de la localización.
- **Osteosarcoma:** Cáncer óseo con mayor incidencia en menores. Suele localizarse en los huesos más largos como son el húmero, el fémur y la tibia. Siendo más frecuente en varones, la edad promedio de diagnóstico es a los 15 años.
- **Sarcoma de Ewing:** Es otro tipo de sarcoma óseo. Se desarrolla en las células redondas, afectando principalmente a la pelvis, el fémur, el húmero y las costillas. Suele diagnosticarse antes de los 20 años, afectando también más a varones.

4. CAUSAS

El origen o las causas de los cánceres pediátricos son desconocidos en su mayoría. Existen estudios que indican que alrededor del 10% de los niños que padecen cáncer tienen

una predisposición genética. Las mutaciones en genes provocan un crecimiento celular descontrolado, se cree que esta es la causa de la mayoría de neoplasias, tanto en niños como en adultos. El cáncer se ha estudiado en múltiples ocasiones tratando de encontrar el por qué, y se ha demostrado que son pocos los que pueden tener su origen en factores ambientales o relacionados con el modo de vida en los niños. (6,18)

Sin embargo, sí se han detectado como factores de riesgo en oncología pediátrica infecciones crónicas, importante sobre todo en los países en vías de desarrollo, como el virus de la inmunodeficiencia humana, el virus de Epstein-Barr y la malaria. Existen otras enfermedades causadas por patógenos que tienen la facultad de poder intervenir en el desarrollo de una neoplasia cuando se sea adulto, de ahí la importancia de la vacunación, el diagnóstico o la detección precoces, para minimizar el desarrollo de infecciones crónicas, ya sea en la infancia o con posterioridad. (8)

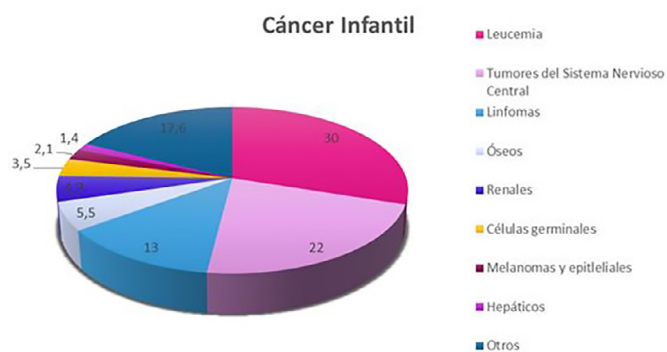
Además, existen Síndromes de Predisposición al Cáncer (SPC), determinadas características de los genes y del sistema inmune, contribuyen en el desarrollo de algunos tumores. La mayoría son poco frecuentes y con variación de las manifestaciones clínicas dentro de la misma familia. Tener a estos pacientes identificados ayuda a una correcta planificación de prevención, detección precoz y consejo genético. La historia clínica es fundamental para la detección de los SPC. Algunos datos a tener en cuenta son: el número de casos de esta enfermedad en la historia familiar, si éstos son del mismo tipo y si se desarrollaron a una edad inferior a la habitual. En caso de originarse en órganos dobles como, por ejemplo, los riñones, conocer si su localización es bilateral. También es importante saber si existen varios focos en un mismo órgano y/o diversos tumores primarios en la misma persona. La historia clínica debe completarse con datos de existencia o no de cánceres asociados a defectos del desarrollo. (10)

Debemos tener en cuenta que un mismo tumor impacta de forma distinta en el niño que en el adulto. Los menores están en proceso de desarrollo tanto físico como mental. Los tipos de cáncer, cómo se forman, su extensión, su clínica, incluso la falta de la misma... Todo es diferente en el niño respecto del adulto.

Por otro lado, el tratamiento y la manera en que el cuerpo reacciona a éste, en los niños es muy peculiar. Al no tener, por lo general, patologías asociadas, su respuesta a los tratamientos suele ser mejor. Sin embargo, también son más sensibles a padecer efectos secundarios a largo plazo, ya que son organismos en desarrollo. Es por este motivo, que, durante muchos años deberán acudir a revisiones y controles. Así mismo, debemos tener presente que, los avances científicos en el terreno del cáncer y sus tratamientos, está haciendo posible que la tasa de supervivencia vaya en aumento entre los menores oncológicos. (7)

5. SIGNOS Y SÍNTOMAS

La mayoría de cánceres infantiles no pueden ser prevenidos, la lucha reside en la prontitud del diagnóstico y el tratamiento. (4,54)



Baez, P. *El cáncer infantil*. Juntosxtusalud.com. 2019.

Tabla II. Síndromes de predisposición a cáncer y tumores asociados. Modificado de Alonso Sánchez MA, y cols.

Síndrome	Tumor	Síndrome	Tumor
Síndrome de Down	LMA, LLA	Poliposis adenomatosa familiar	Meduloblastoma, carcinoma de colon, quistes epidermoides, osteomas, CFT, hepatoblastoma, tumores desmoides
Síndrome de Turner	Células germinales, leucemia	Síndrome de Peutz-Jeghers	Colon-recto, estómago y duodeno, páncreas, mama, útero y gónadas
Síndrome de Klinefelter	Adenocarcinoma mama, células germinales gonadal y extragonadal	Síndrome de Li-Fraumeni	SNC, LLA, sarcomas, melanoma, neuroblastoma, adenocarcinoma gi, carcinoma adrenocortical
Trisomía 8	Nefroblastoma, células germinales extragonadal, leucemia, leiomiocarcinoma	Retinoblastoma hereditario	Retinoblastoma, sarcomas, pulmón, melanoma, leucemia, LNH, SNC
Xeroderma pigmentoso	SNC, carcinoma, adenocarcinoma, células germinales, leucemia, melanoma y otros tumores de piel, RMS	Neuroblastoma familiar	Neuroblastoma
Síndrome de Bloom	Carcinomas gi y piel, adenocarcinoma mama y gi, LLA, LNH, cérvix	Síndrome de Ondine	Neuroblastoma
Anemia de Fanconi	LMA, SNC, carcinoma de células escamosas, esófago, hepatocelular	MEN 1	Adenoma paratiroides, hipófisis, suprarrenal, gastrinoma, tumor carcinoide, lipomas, fibroangiofibroma facial
Ataxia Telangiectasia	SNC, adenocarcinoma ovario y mama, linfoma, LLC, LLA, carcinoma gástrico, hepatocelular, melanoma, leiomiocarcinoma	MEN 2A	Feocromocitoma, CMT, tumor paratiroideo
Esclerosis tuberosa	Renales, SNC, angiofibroma facial, adenoma tiroides, RMS	MEN 2B	CMT, feocromocitoma, neuromas cutaneomucosos
Neurofibromatosis tipo 1	SNC, glioma óptico, neurofibroma medular, neurofibrosarcoma, feocromocitoma, paraganglioma, carcinoide	Melanoma maligno familiar	Melanoma, páncreas
Neurofibromatosis tipo 2	SNC, neurofibroma, schwannoma vestibular	Síndrome de Denys-Drash	Tumor de Wilms, gonadoblastoma
Síndrome de Von Hippel-Lindau	Carcinoma renal, feocromocitoma, SNC, paraganglioma, hemangioblastoma	Síndrome de Beckwith Wiedemann	Tumor de Wilms, gonadoblastoma, neuroblastoma, hepatoblastoma, carcinoma hepatocelular, carcinoma adrenocortical, RMS
Síndrome de Turcot	Adenocarcinoma de colon, glioblastoma, meduloblastoma, neuroblastoma, leucemia	Síndrome de WARG	Tumor de Wilms, gonadoblastoma
Complejo de Carney	Leiomioma útero, tiroideos, mixoma cardiaco, carcinoma adrenocortical, testiculares, hipófisis	Síndrome linfoproliferativo autoinmune	Linfomas, carcinoma hepatocelular
Síndrome de Cowden	Tiroides, mama, ovario, renales, endometrio, melanoma, SNC	Síndrome linfoproliferativo ligado al X	LNH
Síndrome de Diamond-Blackfand	Leucemia	Síndrome de Sotos	Tumor de Wilms
Neutropenia congénita severa	LMA	Disqueratosis congénita	LH, carcinoma de células escamosas, páncreas

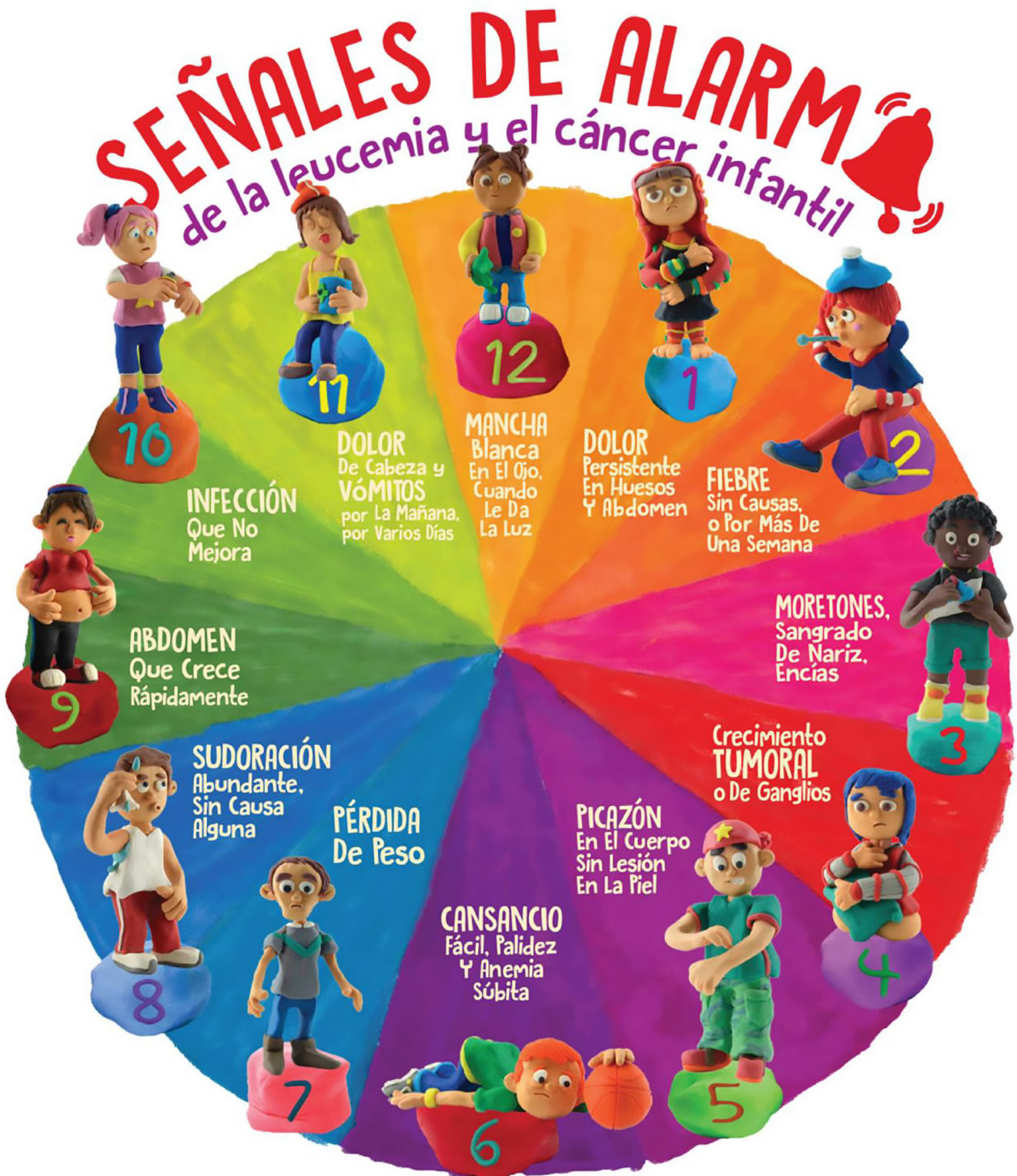
LMA: leucemia mieloide aguda. LLA: leucemia linfoblástica aguda. SNC: sistema nervioso central. RMS: rhabdomyosarcoma. gi: gastrointestinal. LNH: linfoma no Hodgkin. LLC: leucemia linfática crónica. CPT: carcinoma papilar de tiroides. CFT: carcinoma folicular de tiroides. CMT: carcinoma medular de tiroides.

Losa Frías, V. et al. Diagnóstico precoz de cáncer en atención primaria. *Pediatría Integral*. 2016.

Las primeras manifestaciones del cáncer pediátrico son síntomas inespecíficos similares a procesos benignos y habituales en los niños.

Los signos y síntomas reiterados hallados en las consultas de pediatría en los centros de salud suelen ser:

- Palidez
- Masas
- Adenopatías
- Movimientos anormales
- Hemorragias
- Fatiga
- Cefalea
- Alteraciones visuales
- Dolor
- Síntomas musculoesqueléticos.



Dicha sintomatología, cuando se presentan de una manera atípica y curso tórpido puede tratarse del principio de un proceso neoplásico. (10)

6. DIAGNÓSTICO

Los tumores infantiles se extienden rápidamente, por ello es importante una detección precoz y una instauración temprana del tratamiento, lo que aumentará la probabilidad de supervivencia.

Un diagnóstico temprano se basa en tres componentes: (3)

- Buen acceso a la sanidad y que las familias estén concienciadas.
- Rápida y correcta evaluación clínica, diagnóstica y conocer el estadio del tumor.
- Accesibilidad al tratamiento.

Las pruebas diagnósticas son variadas, analíticas de sangre, analítica de orina, análisis del líquido cefalorraquídeo, pruebas radiológicas, pruebas endoscópicas con las que visualizar directamente el interior de órganos y cavidades, y pruebas histológicas como biopsias o citologías para ver microscópicamente las células, todas ellas necesarias para conocer el tipo de tumor y su extensión.

Las técnicas de imagen son imprescindibles para poder diagnosticar y evaluar a los menores con enfermedades malignas. Las más utilizadas son:

- *La radiología convencional:* Es la técnica inicial para el diagnóstico de cáncer en pediatría. También se emplea para valorar la respuesta al tratamiento, y una posible recurrencia tumoral.
 - *Rx tórax:* Primordial para el diagnóstico de masas mediastínicas en leucemias, enfermedad de Hodgkin o linfoma no Hodgkin, y para posibles metástasis pulmonares.
 - *Rx ósea:* Imprescindible para valorar dolor óseo persistente, ya que algunos tumores presentan esta sintomatología como, por ejemplo, el osteosarcoma, el sarcoma de Ewing...
- *La ecografía:* Esta prueba de imagen no emplea radiación, por lo que ha desplazado a la radiografía de abdomen para valoración de patología tumoral abdomino-pélvica en la edad pediátrica. Además, es fundamental para el estudio de patología cervical y de masas de partes blandas.
- *La tomografía computarizada (TC):* A pesar de que emplea radiación, es una de las técnicas de elección para determinados tumores, ya que es más sensible que la ecografía, por ejemplo, para el tumor de Wilms o el hepatoblastoma. Al realizar un escáner en pediatría, se debe emplear la mínima dosis con la que obtener imágenes de calidad para disminuir la posibilidad de desarrollar un cáncer radioinducido.
- *La resonancia magnética (RM):* Esta técnica no emplea radiación. Es una prueba excelente para caracterizar tejidos, por ello, es de elección para valorar tumores osteomuscu-

lares, ováricos, metástasis hepáticas, invasión del conducto raquídeo en neuroblastomas, siendo por tanto la prueba principal de neuroimagen.

- *La gammagrafía:* Es una prueba diagnóstica de medicina nuclear, que mediante el uso de un radiofármaco permite obtener imágenes con las que detectar anomalías o enfermedades en órganos del cuerpo, así como estudiar el funcionamiento del tratamiento. Los estudios de medicina nuclear configuran imágenes fundamentadas en la química del organismo, sin embargo, otros estudios lo hacen a través de la anatomía y la estructura como, por ejemplo, la resonancia magnética. La gammagrafía ayuda en la evaluación de los riñones, hígado, tiroides, corazón, pulmones y huesos. También resulta muy útil para buscar si hay metástasis.
- *Tomografía por Emisión de Positrones (PET):* Es otro estudio de medicina nuclear que, mediante el uso de pequeñas cantidades de material radiactivo, identifica cómo funcionan los tejidos. Revela cambios a nivel celular, pudiendo detectar las manifestaciones tempranas de enfermedades, antes que otras pruebas de imagen. El radiomarcador se acumula en áreas del cuerpo con niveles altos de actividad química, lo que indica que son áreas enfermas. La neoplasia se visualiza como puntos brillantes, debido a su mayor tasa metabólica. En oncología pediátrica resulta especialmente útil en tumores de ganglios linfáticos y del sistema nervioso central, así como en tumores óseos y de tejidos blandos, y en algunos tumores cerebrales y renales.

En los niños las radiaciones ionizantes deben reducirse todo lo posible debido al potencial riesgo de cáncer secundario. Por tanto, las guías y protocolos de actuación deberán priorizar el uso de la ecografía y/o la RM siempre que sea posible para el estudio de las patologías pediátricas. (12,13,14,15)

7. TRATAMIENTOS DEL TUMOR

En estos años el estudio sobre procedimientos diagnósticos, terapéuticos, etc, de los tumores pediátricos ha conseguido un descenso de la mortalidad por cáncer en este grupo poblacional. La finalidad primordial del tratamiento oncológico en menores es conseguir una elevada tasa de curación, con la mínima intoxicación posible de las células sanas en desarrollo.

7.1. Tipos

La estrategia terapéutica oncológica en niños puede incluir una combinación de: (12,14,15,16,17,18,19,20)

- Cirugía: Para extirpar tejido canceroso.
- Radioterapia: Son rayos X de alta energía.
- Quimioterapia: También conocida como farmacoterapia.
- Trasplante de células madre hematopoyéticas: Reemplazo de nuevas células sanguíneas de médula ósea.

- **Terapia dirigida:** Son nuevos tipos de medicamentos que actúan sobre características específicas de las células cancerosas.
- **Inmunoterapia:** Es un tratamiento que ataca al cáncer a través del sistema inmunitario. Esta terapia le ayuda a encontrar células cancerosas y combatir las o a aumentar su respuesta contra el cáncer.

Qué incluir en un protocolo terapéutico contra el cáncer varía en función del tumor, su genética y ubicación en el cuerpo.

La eficacia del tratamiento contra el cáncer está sujeto a diversos agentes tanto medicamentosos como biológicos:

- La comprensión a nivel molecular de los mecanismos de acción y de los de resistencia a fármacos.
- La sensibilidad histológica de los tumores a cada medicamento anticancerígeno.
- La farmacocinética y la farmacodinamia de cada medicamento.
- Las interacciones antagónicas o sinérgicas de diferentes fármacos cuando se administran de forma combinada, su actividad antitumoral y sus efectos secundarios.
- La toxicidad que produce en el organismo un fármaco antitumoral administrado de manera única o combinado.

7.1.1. Cirugía

La cirugía suele estar incluida en el tratamiento de tumores sólidos localizados en el riñón, como el tumor de Wilms, en el sistema nervioso, en los huesos, en los músculos u otros tejidos blandos y en los tumores cerebrales, por ejemplo. Entre las neoplasias infantiles y las de los adultos, existen diferencias que no se pueden olvidar al plantearse una cirugía:

- Mayor vascularización.
- Cuando se diagnostica, suelen ser más grandes.
- Se deben minimizar las secuelas, porque estas serán de por vida.
- En las intervenciones quirúrgicas es frecuente la pérdida de calor. En el niño esto puede ocasionar importantes consecuencias.

7.1.2. Radioterapia

La radioterapia usa rayos X, con elevadas dosis de gran energía que son depositadas en un área específica de tejido seleccionado, para destruir células cancerígenas. Produce daños en el ADN de las células tanto sanas como malignas, por ionización de sus átomos de fotones y protones. Las células sanas, a menudo son capaces de reparar estos daños más fácilmente. Sin embargo, las células tumorales debido a que tienen alterados sus mecanismos de reparación normales, resultan más afectadas. La radioterapia es eficaz en todas las edades, pero en los niños, su empleo requiere una especial atención, por las consecuencias negativas sobre los

tejidos inmaduros y el riesgo de nuevos tumores a largo plazo. Gracias a la ciencia y la investigación en este campo, se han conseguido grandes avances en su empleo, permitiendo radiar con más precisión el tumor, minimizando así los efectos secundarios. La radioterapia es efectiva en el plan de ataque contra los tumores pediátricos del tejido blando, por ejemplo, el rhabdomioma en los huesos, siendo el caso del sarcoma de Ewing, en el ojo, como la retinoblastoma, los ganglios linfáticos, como puede ser en el linfoma de Hodgkin, y en el sistema nervioso, por ejemplo, en el neuroblastoma, el ependimoma, el glioma pontino y el astrocitoma, entre otros tipos.

7.1.3. Quimioterapia

El origen del manejo de la quimioterapia como tratamiento está basado en la diseminación del cáncer con pequeñas metástasis no visibles. Los fármacos quimioterápicos, se distribuyen de forma sistémica, actuando tanto a nivel local como a distancia, destruyendo células malignas que estén en cualquier zona del organismo. No obstante, tiene una gran limitación, es muy poco específico. Su mecanismo de acción se basa en alterar la estructura celular bien en la síntesis de ácidos nucleicos, en la división de las células o en la formación de proteínas. Cómo actúen los distintos quimioterápicos va a depender de la dosis de administración. Estos fármacos son muy inespecíficos, es por ello, que no distinguen entre células sanas y enfermas, por lo tanto, las células no tumorales también padecerán sus efectos, especialmente si se encuentran en fase de división. Otra limitación a tener en cuenta, es la capacidad del organismo de crear resistencias a algunos fármacos. Esto es más común en neoplasias evolucionadas y supone una traba para su recuperación. Sin embargo, hay que destacar que, las actuales investigaciones en terapias con fármacos quimioterápicos han conseguido afectar de manera más eficaz a las células neoplásicas protegiendo a los tejidos sanos. La quimioterapia suele incluirse en tumores que se generan a partir de células renales, así como en el sistema nervioso, en células del sistema reproductivo, los músculos, los huesos, el hígado, el ojo, la sangre, o los ganglios linfáticos, tanto linfoma de Hodgkin como no Hodgkin.

El tratamiento quimioterápico suele combinarse con cirugía y radioterapia, abordándose el cáncer de una forma multidisciplinar. Según cuándo y con qué objetivo se administren los fármacos quimioterápicos, la quimioterapia se clasifica en:

- **Quimioterapia adyuvante:** es el tipo de quimioterapia que se administra después de tratar al tumor primario de forma local con cirugía y/o radioterapia, en aquellas personas con tumores con alto grado de metastatización. Su objetivo es eliminar la enfermedad microscópica existente en el diagnóstico que no se consigue erradicar con el tratamiento inicial. Resulta eficaz en los cánceres pediátricos más frecuentes como son el tumor de Wilms, linfomas, sarcoma de Ewing, osteosarcoma y rhabdomioma.
- **Quimioterapia neoadyuvante:** se emplea antes de cualquier procedimiento quirúrgico o radioterápico para determinar la respuesta a la quimioterapia. Además, es

el primer paso para disminuir el tamaño del tumor y así poder mejorar los resultados de la cirugía y de la radioterapia, minimiza además las posibilidades de complicaciones de estos tratamientos como suelen ser las hemorragias o diseminación tumoral intraoperatoria. También supone una lucha precoz de la enfermedad microscópica metastásica.

- *Quimioterapia de inducción o conversión:* es el tratamiento principal en estadios avanzados buscando disminuir la neoplasia y convertirla en operable, cuando inicialmente no lo era.
- *Quimioradioterapia o radioquimioterapia concomitante:* se administra junto a la radioterapia para estimular el impacto que la radiación tiene en el tumor in situ y actuar espacialmente con ella.

La quimioterapia se presenta en pastillas, jarabe, de forma endovenosa o intratecal.

7.1.4. Trasplante de células madre

El trasplante de células madre consiste en introducir células madre sanas en la circulación sanguínea con el objetivo de que reemplacen a las células enfermas. En oncología pediátrica, se emplean fundamentalmente dos modalidades:

Trasplante autólogo

Procedimiento en el que las células trasplantadas son del propio paciente bien de la médula ósea o de sangre periférica. Cuando el paciente se encuentra en fase de enfermedad inactiva, llamado período de remisión, se le extraen las células. Estas células, una vez extraídas son sometidas a un tratamiento antitumoral para confirmar que no estén enfermas y, por tanto, poder infundirlas de nuevo. Para garantizar que no hay rastro neoplásico en el paciente, éste pasará por un proceso quimioterápico a altas dosis o irradiación corporal total, conocido como acondicionamiento, tras el cual, se le transfundirán las células madre extraídas y tratadas anteriormente.

Las células trasplantadas tardan un tiempo en generar leucocitos, plaquetas y hemáties, período durante el cual, el niño tiene un elevado riesgo de sufrir infecciones, hemorragias y anemia. Es por ello, que durante los primeros 30 días postrasplante el paciente permanecerá aislado en una habitación especial del hospital.

El trasplante de sangre del cordón umbilical, se usa cada vez más.

Trasplante alogénico

En este caso, las células madre empleadas en el trasplante no son del paciente, por lo general se emplean las de un hermano. De no existir un familiar compatible genéticamente con el paciente, se puede acudir al Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea, para buscar un donante.

En este tipo de trasplante, el paciente también debe someterse al acondicionamiento antes de infundirle las células madre donadas.

Los pacientes trasplantados, como se menciona anteriormente, son vulnerables a infecciones. En este caso, además es más fácil que puedan sufrir efectos secundarios derivados del rechazo a esas células trasplantadas, por ello, deben estar ingresados un tiempo. Durante esa estancia hospitalaria se les debe realizar vigilancia estrecha.

Este tipo de terapia puede resultar muy beneficiosa en niños que desarrollan un cáncer de neuroblastos, en algunos tumores originados en el cerebro, en tumores de células germinales y en leucemia recurrente, así como en linfomas.

7.1.5. Terapia dirigida (21)

La terapia dirigida, terapia molecular o medicina de precisión, es un tratamiento oncológico que emplea fármacos que tienen la capacidad de interferir en las moléculas cancerígenas que facilitan su desarrollo y diseminación.

La terapia dirigida es posible emplearla como tratamiento de algunas neoplasias infantiles. Previo al uso de esta terapia, se debe comprobar si existen alteraciones genéticas o si hay mutación de células cancerígenas. Es posible valerse de ella cuando otro tratamiento ha fallado o si el cáncer es recurrente. Además, es posible combinarlo con otras opciones terapéuticas como, por ejemplo, la quimioterapia.

Las terapias dirigidas parecen ser efectivas en los cánceres pediátricos, pero aún se necesita investigar mucho. Casi todos los estudios científicos se desarrollan con pacientes adultos, sin embargo, es vital conocer con mayor exactitud como actúan estos fármacos en los niños, debido a las diferencias entre ambos grupos poblacionales.

Existen varios tipos de terapias dirigidas:

- *Anticuerpos monoclonales:* Son proteínas diseñadas para bloquear blancos específicos de las células tumorales. Éstos también podrían localizarse en la zona circundante a la neoplasia. Además, pueden expedir sustancias tóxicas de lleno sobre el tumor. Algunos anticuerpos monoclonales actúan como inmunoterápicos porque facilitan que el sistema inmunitario se vuelva contra el cáncer.
- *Inhibidores de la angiogénesis:* Bloquean el crecimiento de vasos sanguíneos que ayudan al tumor a crecer, multiplicarse y diseminarse.
- *Inhibidores de proteosomas:* Interrumpen las funciones celulares normales para que las células cancerosas mueran.
- *Inhibidores de la transducción de señales:* Interrumpen las señales celulares para que cambien las acciones de la célula cancerosa.

Hasta la fecha, este tipo de terapia se ha demostrado muy eficaz con algunos tipos de leucemias y linfomas. Si las investigaciones continúan y se logra conocer las diversas alteraciones genéticas propias de las variadas neoplasias pediátricas, en un futuro es probable que las terapias dirigidas puedan servir para tratar otros tumores pediátricos con la misma destreza que lo hacen hoy en día con algunas neoplasias hematológicas.

7.1.6. Inmunoterapia (22)

La inmunoterapia, también llamada terapia biológica, estimula las defensas naturales del cuerpo para combatir la enfermedad. Es decir, el fármaco no lucha contra el tumor, sino que refuerza a las defensas del organismo para que combatan con el cáncer.

Las células del organismo poseen unas moléculas en su superficie. En los tumores, dichas moléculas presentan algunas diferencias respecto de las células sanas, gracias a lo cual, pueden ser reconocidas por el sistema inmune. Esta terapia biológica ayuda a que nuestro sistema natural de defensa les ataque.

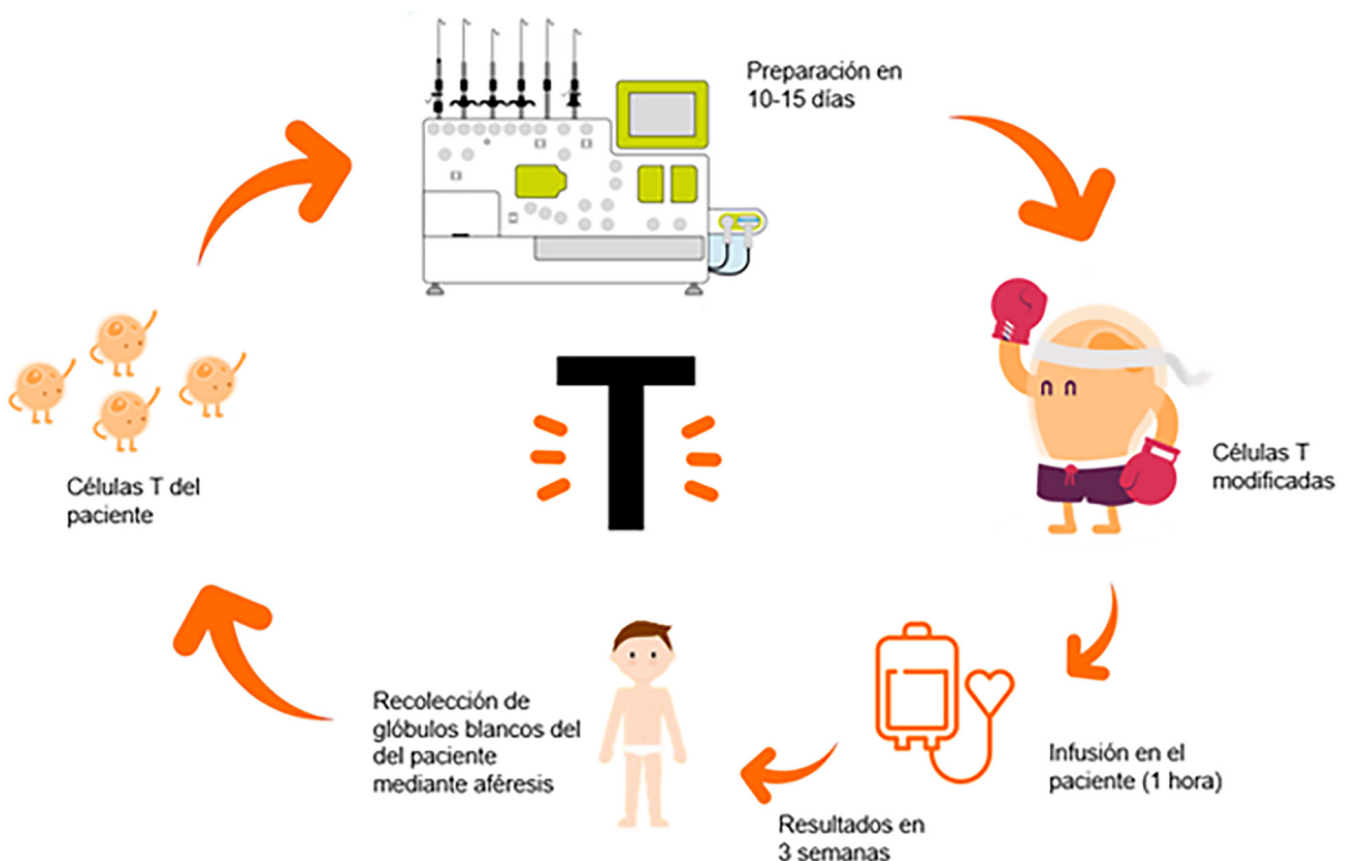
Existen inmunoterapias de varios tipos: celular, de anticuerpos y de citocinas. En la inmunoterapia antitumoral se engloban varias posibilidades terapéuticas:

- **Anticuerpos monoclonales:** Son moléculas creadas en laboratorio que tienen como objetivo específico adherirse a antígenos concretos. Pueden funcionar de distintas formas:
 - Marcando células cancerosas facilitando así que el sistema inmunitario las localice para combatir las.
 - Transportando toxinas o moléculas radiactivas hasta el tumor para que lo destruyan.
 - Bloqueando las señales que necesitan las células cancerígenas para desarrollarse.

Las terapias con anticuerpos están teniendo eficacias clínicas sin precedentes.

La terapia basada en este tipo de anticuerpos, podría englobarse dentro de las terapias dirigidas, ya que actúa sobre antígenos específicos.

- **Inhibidores de puntos de control inmunitario:** Son una nueva clase de fármacos que actúan contra ciertas proteínas que ayudan a los tumores, impidiendo que las células T del organismo les destruya en los llamados puntos de control. Los puntos de control inmunitario forman parte del sistema inmune, su función es impedir que su respuesta sea tan fuerte como para destruir células sanas. Las células cancerígenas, utilizan estos puntos para evadir a las células T, que se encargan de su destrucción. Estos fármacos bloquean los mecanismos que inhiben esa respuesta inmunitaria.
- **Vacunas:** Este tipo de vacunas no son preventivas, sino que actúan como tratamiento una vez que se tiene cáncer. Su comportamiento está basado en asistir al sistema inmunitario para que reconozca contra qué debe luchar. Esto lo lleva a cabo gracias a un marcador tumoral o antígeno que posee, el cual enseña al sistema inmune qué células atacar.
- **Citoquinas:** Son proteínas formadas por glóbulos blancos que actúan en el sistema inmune. Algunas de ellas sirven para ayudar al organismo a combatir un tumor maligno:
 - **Interferón alfa:** Mejora la respuesta inmunitaria a las células cancerosas mediante la activación de los linfocitos citolíticos naturales y las células dendríticas, la desaceleración de la multiplicación de las células cancerosas o mediante la estimulación de su destrucción.



- *Interleucina – 2 o Factor de crecimiento de células T*: Actúa aumentando la producción de glóbulos blancos, incluidas las células T citolíticas y los linfocitos citolíticos naturales, y ayudando a las células B a producir anticuerpos específicos, con el fin de promover una respuesta inmunitaria contra el cáncer.
- *Terapia celular adoptiva o terapia de transferencia de linfocitos T (terapia CAR-T)*: Esta terapia está basada en modificaciones del receptor de los linfocitos T y el desarrollo de receptores antigénicos quiméricos.

En pediatría se ha comenzado a usar fundamentalmente en leucemias, y en algunos tumores sólidos como sarcomas y tumores del sistema nervioso central.

Estamos en un momento trascendente en el tratamiento del paciente oncológico pediátrico, en el que la inmunoterapia está aportando grandes avances, como citan I. Mirones et al. en su investigación sobre inmunoterapia con células CAR-T, “Hasta la fecha, la terapia CAR-T19 ha sido la más exitosa y ya se encuentra aprobada para niños y jóvenes de hasta 25 años con LLA-B refractaria o en segunda recaída.” (23)

La inmunoterapia resulta menos tóxica y más efectiva que otros tratamientos, sobre todo para algunos tipos de cáncer infantil como son: el linfoma no Hodgkin, el cáncer de células epiteliales, la leucemia recurrente o el neuroblastoma que ha metastatizado. (17,19)

Lo más habitual en el tratamiento de tumores sólidos pediátricos, es la terapia en combinación de cirugía y radioterapia con el objetivo de tener bajo control la neoplasia a nivel local, y la quimioterapia para evitar o acabar con la diseminación del tumor.

El mayor logro de supervivencia relacionado con el tratamiento, se ha dado en la leucemia aguda linfoblástica, ya que hace 60 años era una patología difícil de superar. La quimioterapia comenzó a usarse como tratamiento oncológico

en los años 40, gracias a las investigaciones y mejoras en este campo, la tasa de curación de los pacientes oncológicos en pediatría ha aumentado exponencialmente. Actualmente, el 85% de los pacientes sobreviven después de 5 años del diagnóstico.

7.2. Efectos secundarios

Todos los tratamientos en oncología, son muy agresivos, largos e intensos. Casi todos causan efectos secundarios.

7.2.1. A corto plazo

La mayoría de ellos causan efectos a corto plazo, y desaparecen con el tiempo, tales como:

- Náuseas y vómitos
- Fatiga
- Anemia
- Pérdida de cabello

7.2.2. A largo plazo (24,25)

En ocasiones, los efectos secundarios pueden permanecer o manifestarse tiempo después, son los llamados efectos tardíos:

- *Cáncer secundario*: es un tipo de cáncer diferente al del diagnóstico original. Suelen deberse al tratamiento con algunas quimioterapias y a la radioterapia. Los tratamientos que con más frecuencia desarrollan este efecto secundario son:
 - Ciclofosfamida
 - Ifosfamida
 - Etopósido

Tabla II. Estrategias terapéuticas en el tratamiento de los principales tumores infantiles

Diagnóstico	Quimioterapia	Tratamiento intratecal	Cirugía	Radioterapia
LLA	X	X	–	+/- SNC
LMA	X	X	–	–
NHL	X		–	X
Enf. Hodgkin	X		X	X
Neuroblastoma	X		X	–
T. Wilms	X		X	–
Osteosarcoma	X		X	–
S. Ewing	X		X	X
Tumores SNC	+/-	X	X	X

LLA: leucemia linfoblástica aguda; LMA: leucemia mieloide aguda. NHL: linfoma no Hodgkin; SNC: afectación del sistema nervioso central.

- Daunorrubicina
- Doxorrubicina

Los cánceres secundarios más frecuentes son:

- Piel
- Mama
- Tiroides
- *Problemas de reproducción y de desarrollo sexual:* Algunas quimioterapias y la radioterapia en abdomen, pelvis o en la zona de los órganos reproductivos, puede causar infertilidad. Además, los niveles de hormonas sexuales, como testosterona en los varones y estradiol en el sexo femenino, pueden verse alterados y afectar a la pubertad y función sexual. Con el uso de radioterapia en el cerebro puede ocurrir lo mismo si la hipófisis se ve alterada, ya que es la glándula encargada de regular dichas hormonas.
- *Problemas de crecimiento y desarrollo:* Si la hipófisis se ve afectada por la radioterapia, no sólo afectará a hormonas sexuales, sino a todo el desarrollo que dependa de las hormonas reguladas por esta glándula. Así pues, los niños con esta afección podrán tener problemas de crecimiento y mayor posibilidad de sufrir sobrepeso. Si la radioterapia se suministra en huesos, músculos o partes blandas, también es posible que se vea alterado el crecimiento. El uso de esteroides como los glucocorticoides, podrá afectar a la densidad mineral ósea.
- *Problemas de memoria y aprendizaje:* Aquellos niños que hayan sido tratados con radioterapia en el cerebro o con fármacos a dosis altas como metotrexato, tienen más riesgo de padecer estos efectos.
- *Problemas cardíacos:* Pueden ser causados por fármacos denominados antraciclinas. La radioterapia en el pecho, la columna o la parte superior del abdomen también se ha relacionado con un aumento de efectos cardíacos tardíos.
- *Problemas pulmonares o respiratorios:* Ciertos tipos de quimioterapia pueden dañar los pulmones:
 - Bleomicina
 - Carmustina
 - Lomustina

La radiación y/o cirugías en el pecho, así como las intervenciones quirúrgicas pulmonares, también pueden provocar problemas en los pulmones. Contra más temprana sea la edad del niño en tratamiento, mayor riesgo de desarrollar problemas pulmonares y respiratorios tendrá.

- *Problemas dentales:* La quimioterapia, puede provocar problemas de desarrollo dental, sobre todo cuando se aplica en niños que todavía tienen los dientes de leche. La radioterapia en boca, cuello o cabeza también puede dar problemas en dientes y encías.
- *Problemas digestivos:* Las cirugías abdominopélvicas y la radioterapia en zonas comprendidas entre el cuello y la pelvis pueden afectar el sistema gastrointestinal. Algunos efectos podrían ser:

- Dificultad
- Acidez de estómago
- Dolor de estómago
- Estreñimiento
- Diarrea
- Náuseas y vómitos.

- *Problemas de audición:* Aquellos pacientes a los que se les haya aplicado radioterapia en cabeza o cuello, o se les haya administrado algunos fármacos quimioterápicos, pueden sufrir alteraciones en la audición. Cuanto menor es el paciente, mayor riesgo de padecerlos.
- *Problemas de visión y de la estructura ocular:* La radiación a elevadas dosis en la parte superior de la cabeza, puede afectar a los ojos, hasta tal punto que se requiera una prótesis. El empleo de yodo radioactivo en el tumor de la zona tiroidea puede implicar el desarrollo de epífora. Los trasplantes de médula ósea o de células madre contribuyen a la aparición de queratoconjuntivitis seca.

Los efectos secundarios que padecen los pacientes oncológicos, pueden provocar un importante impacto psicológico en ellos y en sus allegados, siendo las manifestaciones emocionales más habituales:

- Ansiedad
- Estado de ánimo bajo
- Depresión
- Aislamiento
- Falta de interés por las actividades de juego
- Insomnio

Éstas son emociones normales, pero si son muy intensas pueden acarrear repercusiones más graves a largo plazo. Es por ello, que los enfoques en su tratamiento deben dirigirse también al área psicoemocional.

8. FASES DE LA ENFERMEDAD

El cáncer se considera una enfermedad crónica. Este tipo de enfermedad posee diferentes fases ya que no se trata de algo estático sino evolutivo y cambiante.

Las fases son tres: de crisis, crónica y terminal. (6,26,27)

- *Fase de crisis:* Comprende desde la aparición de los síntomas previos al diagnóstico, hasta el periodo inicial de reajuste a la nueva situación y al tratamiento, incluyendo por tanto el momento del diagnóstico. En esta etapa se experimenta la realidad de la enfermedad, comenzando con la adaptación. Es una fase angustiada, inestable, llena de dudas y miedos que la familia necesita resolver y controlar. Los sanitarios juegan un papel importante, además de tratar al paciente, tienen una labor fundamental de formación con los familiares. Por tanto, los progenitores deben asimilar mucha información de re-

pende. El día a día de estas familias se ve alterado, teniendo la necesidad de adaptarse a los cambios de forma rápida. Para afrontar esta nueva situación, es muy útil establecer tareas concretas a realizar en esta fase, como, por ejemplo:

- Adquirir información sobre la enfermedad y el quehacer de la familia.
- Aceptar y adaptarse a la enfermedad, teniendo en cuenta que puede ser de por vida.
- Reestructurar la vida del paciente y familiares lo antes posible.
- Saber identificar la clínica que provoca el cáncer y sus terapias, llegando a una relación de buena convivencia con ella.
- Comunicar lo que se siente en cada momento.
- Comprender la patología de un modo que nos proporcione sensación de control sobre la misma, tanto al paciente como a sus allegados.
- Permitirse padecer el duelo de quien y como era antes de la enfermedad.
- Fomentar la empatía y el apoyo entre todos los que sufren la enfermedad para, juntos, enfrenar los miedos que ésta provoca.
- Ser conscientes de la posibilidad de no superación de la enfermedad, sin caer en la desesperanza.
- Afianzar la relación con los sanitarios.
- *Fase crónica:* Comprende la permanencia de la enfermedad, desde la adaptación inicial a la enfermedad y sus tratamientos, hasta la fase terminal. En este período se puede dar estabilización de la enfermedad, progresión o recaídas. Esta fase se basa principalmente en vivir con la enfermedad. Variará en función de si la patología produce o no discapacidad. En ocasiones, se debe reorganizar el día a día. Si la enfermedad es recurrente, es importante diferenciar entre la fase de exacerbación y la de calma. Sin embargo, cuando el cáncer evoluciona rápidamente, la readaptación es permanente.

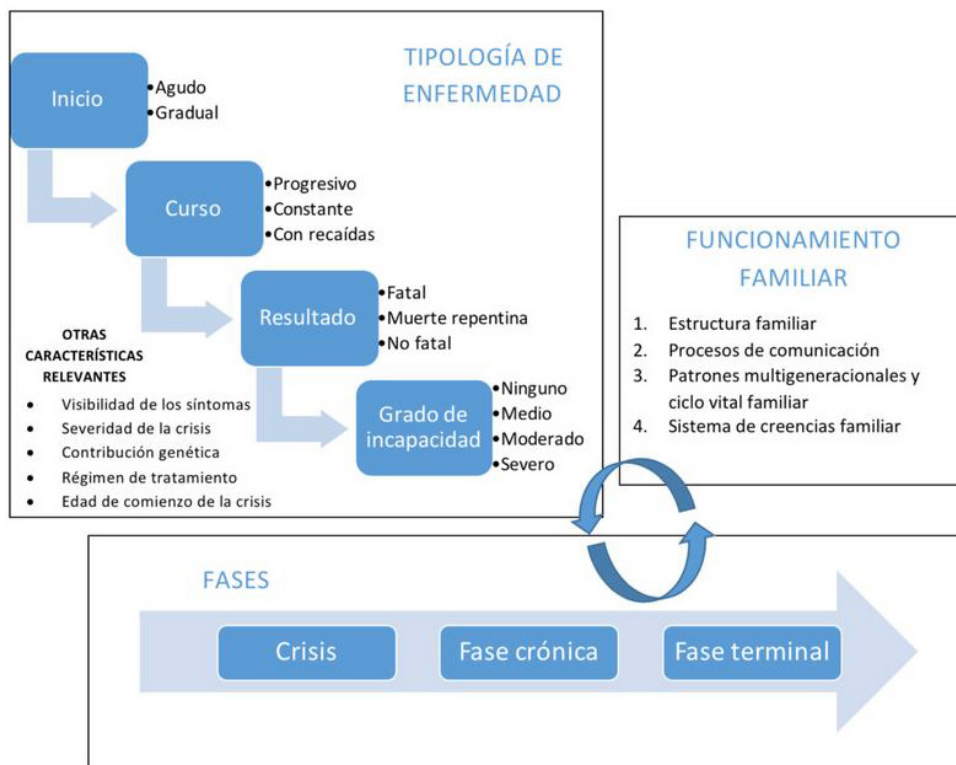
En esta etapa se deben programar otras tareas específicas:

- Mantener una comunicación abierta entre los miembros de la familia.
- Conseguir controlar los síntomas y los efectos de la medicación en la mayor medida posible.
- Hablar de los sentimientos y miedos que se padezcan.
- A veces, se desconoce el pronóstico, en tal caso, es importante que los médicos lo aclaren en cuanto lo conozcan.
- Incentivar el ser autónomo.
- Disminuir al máximo las relaciones negativas entre los familiares.
- Evitar el agotamiento del paciente y cuidador o cuidadores.

- Buscar en quien apoyarse y evitar sentirse solo.
- Tener claros los objetivos tanto a nivel individual como familiar.
- Mantener la identidad propia y familiar.
- Intentar vivir una vida “normal”, pese a la amenaza de pérdida.
- *Fase terminal:* Comprende el período de duelo y la elaboración de la pérdida, incluyendo el período pre terminal donde se hace inevitable la cercanía de la muerte y el miedo que esta conlleva a nivel personal y familiar. Se debe preparar para la muerte a nivel tanto práctico como emocional. Las tareas de esta fase incluyen:
 - Acabar con el duelo anticipatorio.
 - Gestionar los asuntos sin resolver.
 - Apoyar al enfermo desahuciado evitándole dolencias físicas y psíquicas, contando con el apoyo del equipo de cuidados paliativos.
 - Vivir lo mejor posible el tiempo que les queda, tanto cuidadores como enfermo.
 - Cumplir con las necesidades espirituales.
 - Expresar los miedos y sentimientos de dolor, separación y muerte.
 - Mantener las relaciones.
 - Comenzar un nuevo proceso de reorganización familiar.

Según el Modelo Psicosocial de Enfermedad de Rolland, se debe prestar atención a las fases temporales por las que atraviesa la enfermedad, pues dependiendo en cual se encuentren, será prioritario centrarse en unas u otras tareas. Lo que cada miembro de la familia siente, es diferente de lo que padece como núcleo, por tanto, precisan procedimientos personalizados en todas las áreas de su vida. El momento del diagnóstico es uno de los más críticos del proceso de la enfermedad y por tanto de mayor importancia para la intervención psicológica. El primer año desde el diagnóstico suele ser el más duro, se darán múltiples cambios, por este motivo es importante evaluar cómo se adaptan a los mismos, teniendo presente los puntos fuertes y débiles de cada hogar. Para ello, existen diferentes instrumentos de evaluación, algunos de ellos son: (27)

- Para valorar aspectos generales:
 - “Life Situation Scale for Parents”, L.S.S.P. (Enskär y cols., 1997).
 - “The Psychosocial Assessment Tool”, P.A.T. (Kazak y cols., 2001).
 - “Prior Illness Experiences Scale”, P.I.E.S. (Phipps y cols., 2005).
 - “The Family Illness Beliefs Inventory”, F.I.B.I. (Kazak y cols. 2004)



Torrado Val, E. *La familia del superviviente de cáncer en rehabilitación*. 2016.

- Para valorar estrategias de afrontamiento:
 - “The Self-report Ways of Coping-Cancer Questionnaire”, S.W.C.C. (Dunkel-Schetter y cols., 1992).
 - “The Social Problem-Solving Inventory-Cancer”, S.P-S. I-C. (D’Zurilla y cols., 1996).
 - “Control Strategy Scale”, C.S.S. (Grootenhuis y cols., 1996).
- Para valorar estado psicológico de los padres y ajuste a la enfermedad:
 - “Situation-Specific Emotional Reaction Questionnaire”, S.S.E.R.Q. (Van Veldhuizen & Last, 1991).
 - “The Pediatric Inventory for Parents”, P.I.P. (Streisand y cols., 2001).
- Para valorar la calidad de vida:
 - “The Varricchio-Wright Impact of Cancer Scale-Parents”, VW.I.C. S-P. (Varricchio & Wright, 1987).
 - “PedsQL Cancer Module” (Varni, 2004)
- Para valorar el impacto social en los hermanos: “The Nurse-Sibling Social Support Questionnaire”, N.S.S.S.Q. (Murray, 2000).

Actualmente, el cáncer, en lugar de tener un desenlace fatal, suele convertirse en enfermedad crónica. Esto conlleva aumento de ingresos hospitalarios y miedo a las recidivas, siendo la incertidumbre un nuevo problema psicológico. Es por ello, que se debe ofrecer al niño y cuidadores estrategias de afrontamiento de la enfermedad, así como una atención integral brindada por un equipo multidisciplinario, cuyos objetivos deben incluir:

- Complicaciones producidas por los tratamientos
- Posibles crisis familiares
- Adaptación de los hermanos a la nueva situación
- Afrontamiento del duelo por la pérdida de salud
- En ocasiones, brindar cuidados paliativos.

9. COMUNICACIÓN (7,26)

Como ya se ha mencionado, el momento del diagnóstico es crítico, pero no es el único. Las recaídas, una progresión de la enfermedad, el empeoramiento repentino, así como el momento del fallecimiento son situaciones complicadas en las que la intervención de un terapeuta se hace necesaria. La comunicación de todo el equipo sanitario con familiares y paciente debe ser muy cuidada. Cuando se trata de oncología pediátrica, las habilidades comunicativas son esenciales porque influyen directamente en la calidad de los cuidados. A menudo los padres forman el eslabón intermediario entre facultativos y el menor, por lo que recaba especial importancia explicarles que el lenguaje debe estar adaptado a su edad y desarrollo emocional. La voluntad de los padres es crucial, así pues, se debe prestar atención y cuidado a la comunicación con ellos, incluyendo la comunicación no verbal.

Los primeros en conocer el diagnóstico suelen ser los padres, pero para facilitar la buena adaptación es importante que el paciente y sus hermanos conozcan la verdad. En esta línea, es vital tener presente cómo comunicar. Generar un clima de confianza donde sentirse cómodo para expresar los sentimientos, usar un lenguaje entendible por el interlocutor...son factores a tener en cuenta. Cómo un

niño asume y afronta su patología, estará influido por cómo lo gestiona su entorno directo. (27)

La Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, nos aporta los datos necesarios que debemos saber, a la hora de dar las explicaciones pertinentes a los menores en lo que respecta a su enfermedad. (28)

Cuando se diagnostica un tumor maligno o cuando se aporta información sobre los tratamientos o su evolución, se debe explicar el proceso de forma sincera y adaptada a la madurez del interlocutor, esto ayudará a disminuir el miedo y la ansiedad, a adaptarse mejor y procurar un afrontamiento óptimo, así como a contribuir a una buena adherencia al tratamiento. Los pacientes sufrirán procedimientos invasivos, que les generarán angustia y miedo, para ayudarles a superarlo se les debe explicar las cosas con sinceridad, buscando su colaboración. Lo desconocido a todos nos produce ansiedad, a un niño más. Darles información con honestidad y resolver sus dudas, es una forma de protegerles, lo contrario sería aislarles.

Reacciones según las edades

- *De 0 a 3 años:* En estas edades es imposible que comprendan qué es el cáncer, les aterra que los padres puedan abandonarlos en el hospital y temen a las pruebas médicas. Se debe emplear un lenguaje claro y simple. Una buena alternativa es el empleo de ejercicios positivos a través del juego, incorporando la descripción de lo que va a ocurrir, de forma tranquilizadora y sincera.
- *De 3 a 7 años:* Son capaces de comprender la enfermedad, pero si se les explica de una manera sencilla. Buscan una causa que justifique su patología, sintiéndose culpables. Es importante que los padres estén a su lado y les hagan entender que "no fueron malos" ni que es un castigo. Tienen miedo al dolor, la sinceridad y las explicaciones claras respecto a las pruebas y tratamientos, explicándoles que se les realiza para curarles, harán disminuir su ansiedad y aumentar la confianza en el profesional sanitario. Es importante, además, que sepan que volverán a casa, una vez se hayan recuperado.
- *De 7 a 12 años:* Comprenden explicaciones más amplias. Casi todos los niños de estas edades hablan de su enfermedad y piden información directa sobre los tratamientos, aunque tienen miedo al dolor, esto les da sensación de control. Es importante que expresen sus preocupaciones.
- *Adolescentes:* Son capaces de comprender explicaciones complejas y pueden tener muchas preguntas al respecto. Puede ser que quieran tomar decisiones sobre su tratamiento. Les preocupa sobre todo la repercusión que la enfermedad tendrá en su vida, tales como el instituto, amistades, aficiones. Los cambios físicos les supone un trastorno, principalmente la caída del pelo y la variación de peso. Saber sus preocupaciones y que expresen sus sentimientos es importante ya que sus proyectos futuros, su sexualidad o su independencia se verán temporalmente afectados.

En la página siguiente se recogen reacciones según la etapa en que se encuentra el paciente, y acciones recomendadas.

10. UNIDAD FAMILIAR

La familia tiene un rol vital en relación al modo en que afecta el cáncer en los niños. Cómo asumen los padres la enfermedad, la manera en que la gestionan y aceptan, influye directamente en cómo procesan esos niños su enfermedad, siendo probable que padezcan una serie de síntomas como respuesta, los cuales pueden afectar a su recuperación emocional.

Según la Teoría General de Sistemas de Von Bertalanffy, se entiende la unidad familiar como grupo de individuos que interactúan entre sí, alterando al conjunto lo que suceda a cada miembro. En consonancia con esto, si un integrante del núcleo familiar padece cáncer, todos lo sufren. De esta manera, cada individuo que forma parte de la familia del menor enfermo, va a requerir atención especial, ya que padecerá necesidades y reacciones similares a los del niño.

Valorar los factores de riesgo previos de las familias de un niño al que diagnostican de cáncer es un importante punto de partida para el afrontamiento del mismo. Una familia puede ser más o menos vulnerable para desarrollar la capacidad de afrontamiento según diversas situaciones previas padecidas, tales como: (27)

- En el núcleo familiar, niños con alteraciones del desarrollo y/o problemas en el aprendizaje.
- Núcleos familiares de un solo progenitor.
- Atención de cuidados de problemas dependientes, por ejemplo, ancianos.
- Antecedentes familiares de salud mental o drogodependencia.
- Problemas socioeconómicos.
- Disrupciones laborales.
- Ruptura problemática de la pareja o problemas graves de convivencia.
- Problemas cronicados en el tiempo para los que no se ha encontrado solución.
- Situación de malos tratos.
- Diferencias del idioma o culturales.
- Vivir lejos del núcleo familiar, sin contar con una cobertura social de confianza.
- Antecedentes de fallecimientos sin superar.

En estos casos el papel del psicooncólogo es especialmente importante para una buena adaptación a la nueva situación familiar.

<i>Etapa del desarrollo</i>	<i>Hechos potenciales</i>	<i>Actuaciones recomendadas</i>
Lactantes	<ul style="list-style-type: none"> • La carga del diagnóstico recae fundamentalmente sobre los cuidadores • Retraso en el crecimiento y desarrollo del bebé 	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar la unión de los padres con el bebé • Proveer apoyo en el cuidado del bebé
Preescolares	<ul style="list-style-type: none"> • Elevada ansiedad y depresión relacionada con: rechazo al centro hospitalario y al personal que no les resulta familiar, separación de los padres, cambio en las rutinas diarias, percepción de la enfermedad como un castigo. • Estresores físicos • Posible regresión en habilidades adquiridas 	<ul style="list-style-type: none"> • Tratar a los niños de manera apropiada a su edad para no promover las conductas regresivas • Repetir si es necesario para asegurar la comprensión de la enfermedad y el tratamiento • El personal sanitario debe informar al niño de forma honesta y apropiada a su edad acerca de los tratamientos y sus expectativas. Esto ayuda al niño a familiarizarse con el equipo médico • Incentivar positivamente la valentía y la cooperación. • Enseñar técnicas de relajación y distracción • No castigar los comportamientos regresivos, sino ayudar al niño a elaborar estrategias de afrontamiento
Edad escolar	<ul style="list-style-type: none"> • Elevada ansiedad y depresión relacionada con: rechazo al centro hospitalario y al personal que no les resulta familiar, separación de los padres, cambio en las rutinas diarias • Estresores físicos • Quejas psicósomáticas • Absentismo escolar 	<ul style="list-style-type: none"> • Educación respecto a la enfermedad y su tratamiento. • Hacer partícipe al niño en conversaciones con el equipo médico y personal sanitario • Facilitar el desarrollo de habilidades de autorregulación • Enseñar técnicas de relajación y distracción • Hacer uso de las aulas hospitalaria, facilitar la vuelta al colegio.
Adolescencia	<ul style="list-style-type: none"> • Preocupaciones relacionadas con la independencia, la apariencia, la aceptación, la sexualidad • Dificultades por pérdida de control y la gestión de su dependencia forzada • Absentismo escolar • Ruptura de planes de futuro. 	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar la independencia, especialmente el autocuidado. • Permitir el control en aquellos aspectos que sea posible y apropiado • Incluir al adolescente en los encuentros con la familia sobre decisiones del tratamiento. • Proveer un entorno seguro para expresar sus preocupaciones y hacer preguntas • Dar consejo que facilite el afrontamiento • Facilitar asistencia académica y la vuelta al centro educativo ordinario.

Torrado, E. *Familias con un hijo con cáncer en tratamiento: ajuste, crianza parental y calidad de vida*. 2015.

10.1. El paciente

El niño tiende a ver como una amenaza el diagnóstico de cáncer, su supervivencia puede correr peligro y esto se ges-

tiona de distintas maneras, siendo posible desarrollar conductas de evitación o negación. Con ayuda del psicooncólogo se podrá conseguir que esto no altere la adherencia al tratamiento ni que empeore el curso de la enfermedad.

En definitiva, su intervención, tiene el objetivo de conseguir una buena adaptación al diagnóstico, permitiendo una evolución favorable de la enfermedad, pese al miedo y los síntomas negativos que se experimentan. Este tipo de reacciones ante el cáncer, la mayoría de autores no las tipifican de trastornos, sino de reacciones psicológicas adaptativas, ya que conforme el menor acepta y se adapta a su nueva situación, los síntomas van disminuyendo. Sin embargo, llegados a esa fase se debe permanecer atento para dar respuesta a las distintas necesidades que puedan surgir.

Tras el diagnóstico de cáncer es esperable que el niño padezca una reacción aguda emocional con ansiedad y depresión. No obstante, la mayoría de autores señalan como factor de peligro la fase de evolución. Además, se debe tener presente, que ciertas condiciones biológicas del proceso pueden confundirse con el espectro ansioso, por ejemplo, el dolor incontrolable, los desórdenes metabólicos, el empleo de ciertos fármacos o los tumores secretores de hormonas.

Según varios autores, la mayoría de los supervivientes se encuentran con un buen estado psicológico tras superar la enfermedad, lo que pone de manifiesto la capacidad de resiliencia que desarrollan estos jóvenes para afrontar el trance y construir su vida partiendo de esta lucha.

A pesar de que la mayoría de menores sobreviven al cáncer, pueden quedar secuelas físicas como el dolor. Éste y otras circunstancias como la infertilidad o amputaciones, pueden llevar a conductas de riesgo de tipo, alteraciones del sueño, consumo de alcohol u otras drogas. Estos factores, al igual que no haber experimentado un correcto afrontamiento de la patología, pueden dar lugar a trastornos de estrés post-traumático.

En coexistencia con el trastorno de estrés postraumático, o de manera aislada, también pueden padecerse trastornos de conducta, por ejemplo, trastorno por déficit de atención e hiperactividad. Como se mencionaba anteriormente, tener claro cómo informar a los niños, aportarles la información suficiente, la resiliencia y permitir que el menor continúe teniendo responsabilidades para que no pierda la capacidad de mantenerse activo y de sentirse útil, son factores preventivos para un buen funcionamiento adaptativo y cognitivo.

10.2. Padres

En el momento del diagnóstico, los padres comienzan a experimentar distintos sentimientos alternando de unos a otros y con gran intensidad. Pasan de la más absoluta tristeza a la ira por el sentimiento de injusticia que esto les genera, para seguidamente dar paso al miedo. Experimentan confusión y una gran sensación de irrealidad. Pueden quedar en shock durante un tiempo. Se sienten desbordados, sin poder mantener el control y la protección hacia su hijo. Finalmente, la vulnerabilidad les atrapa. (27) Están rotos por no haber sido capaces de evitar que sus hijos enfermen y sufran. Muy a menudo expresan que se cambiarían por ellos, si pudiesen. Los padres viven una situación antinatural, imaginando que sus descendientes puedan fallecer antes que ellos. Muchos padres tienden a culpabilizarse buscando causas en la alimentación, hábitos de vida, etc, y a menudo buscan información sobre el diagnóstico o segundas opi-

niones con la esperanza de que todo haya sido un error. Se experimentan las cinco etapas del duelo descritas por Kübler-Ross: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Estos sentimientos y las conductas que provocan, suelen ir disminuyendo a medida que se va gestionando la enfermedad, aunque a veces, en momentos de recaída o crisis, pueden volver a aparecer puntualmente.

Cuidar a un paciente con cáncer implica situaciones estresantes. Identificar los estilos de afrontamiento permite detectar cómo los padres pueden reducir los efectos negativos del estrés. Esto quedaría reflejado en su bienestar físico y emocional, repercutiendo, además, de manera directa en la salud de su hijo. Es por todo ello, que, conocer los estilos de afrontamiento empleados en cada caso, cuales generan más o menos estrés, permite elaborar estrategias y planes de acción efectivos en favor de la unidad familiar.

En la medida que los progenitores sean resilientes o vulnerables, se enfrentarán al cáncer de una u otra forma. (29)

Se entiende por resiliencia la adaptación positiva a la adversidad, que implica la capacidad para tolerar el estrés, sobrellevar la presión o hallar formas funcionales de adaptación a un contexto adverso, mediante el uso de determinadas estrategias para superar la situación traumática. (30,31)

Según algunos autores, las personas con mayor capacidad de resiliencia parecen tener en común ciertas características: (30)

- Suelen ser selectivos en sus recuerdos, permaneciendo en la memoria los elementos positivos
- Pueden vivir sin tener el control de todo, soportan cierta incertidumbre, entendiendo que el factor suerte también influye en la vida.
- Cuando se comparan con otras personas analizando lo que les ha tocado vivir, son capaces de ver lo positivo. Valoran que existen personas a las que aún les ha ido peor, asumen los fallos propios, pero también los aciertos, reconocen que las cosas podrían ser peores, aceptan que las circunstancias son normales ante esa situación y que pasarán con el tiempo.
- Reconocen que han salido reforzadas de una experiencia traumática y que, por tanto, tienen más habilidades y recursos para enfrentarse a situaciones de cualquier índole.

El enfoque de la resiliencia familiar parte de tres enfoques: (31)

- La resiliencia que cada individuo aporta, centrada en la fortaleza personal.
- La orientación sistémica, en la que la conducta de cada miembro de la unidad familiar influye en los demás.
- El modelo de ajuste y adaptación familiar, que implica un equilibrio entre las capacidades y recursos de la familia, y la crisis.

Además, existen factores de protección:

- Apego adecuado entre los miembros de la familia
- Apoyo entre sí y a cada persona
- Cohesión familiar
- Comunicación intrafamiliar
- Creencias familiares
- Pensamiento positivo
- Espiritualidad
- Flexibilidad
- Tiempo dedicado a la familia
- Apoyo social
- Compartir momentos de ocio.

Cada familia tiene unas creencias y cultura que los hacen únicos y merecen ser respetadas. Los sanitarios, según estas características propias de cada paciente y su entorno, deben ayudar a los progenitores a buscar herramientas de afrontamiento y cubrir sus necesidades. Así será posible configurar un entorno de confianza, alejado del estrés, donde pacientes y trabajadores se sientan cómodos. (29)

Los problemas a los que deben enfrentarse los padres, son de diferente índole:

- *Psicológicos*: Las reacciones de cada familia vienen condicionadas por la forma de ser de sus integrantes, problemas anteriormente vividos, apoyos con los que cuentan, creencias.
- *Sociales*: El tratamiento del hijo implica largas estancias en el hospital, ausencias prolongadas en el trabajo, dificultades para hacerse cargo de otros hijos, aislamiento social.
- *Conyugales*: Es importante que cada miembro de la pareja delimite tareas para evitar sentirse desplazado o que no hay implicación suficiente. Pueden surgir problemas si ambos miembros no se enfrentan de igual manera a la enfermedad o si con comparten la forma en que tratar al hijo enfermo o a sus hermanos.
- *Económicos*: Los largos tratamientos y la propia enfermedad pueden implicar ausencias en el trabajo, cambios en el domicilio, gastos añadidos.

A continuación, se exponen algunas sugerencias dirigidas a los padres, para intentar ayudarles en la asimilación de la enfermedad: (32)

- Tomarse tiempo para asimilar la información y no actuar de manera precipitada o impulsiva
- Mantener una comunicación abierta
 - Preguntar todo lo que necesita sobre la enfermedad y tratamiento
 - Permitirse llorar o expresar tristeza

- Los sentimientos de culpa son una reacción común en el cáncer infantil, compartirlos ayuda.
- Buscar vías de desahogo y canalización de la rabia, como actividades deportivas.
- Tomar parte activa en el cuidado del hijo
- Evitar aislarse socialmente y buscar apoyo en los demás
- Intentar afrontar la situación
- Tomarse tiempo libre de cargas
- Intentar normalizar la vida familiar. Hacer actividades juntos y no abandonar a los hijos sanos.

10.3. Hermanos: (33,34,35)

En los casos de cáncer infantil, los hermanos del niño enfermo tienden a ser los grandes olvidados. Estos niños también tienen miedo por lo que le pueda pasar a su hermano, a sus padres, incluso pueden sentirse culpables de estar sanos. Tienen necesidades que se deben cubrir, pero a menudo los padres están exhaustos por los largos ingresos en el hospital y la carga emocional que supone la enfermedad de un hijo. Una desatención por parte de los padres, les puede provocar también sentimientos de celos, ya que todas las atenciones recaen sobre el niño enfermo.

Estas experiencias los puede llevar a padecer trastornos conductuales manifestados como:

- Enuresis
- Alteraciones del sueño
- Cambios de comportamiento
 - Rabieta o irritabilidad
 - Rivalidad con el hermano enfermo
 - Depresión
 - Hiperactividad
 - Conductas dañinas: consumo de drogas
- Falta de concentración
- Fracaso escolar
- Fobias

Los hermanos mayores o adolescentes, habitualmente padecen enfermedades psicósomáticas a las que se debe prestar atención:

- Dolores de estómago
- Falta de apetito
- Cefaleas
- Dolores musculares

Con el fin de proporcionar consuelo a los hermanos, se llevarán a cabo las siguientes tareas:

- Darles información
- Permitirles que expresen sus sentimientos, favoreciendo la comunicación con padres y hermano.
- Permitirles visitas al hospital
- Fomentar su independencia y la realización de sus actividades habituales
- Prestarles atención y cariño
- No darles responsabilidades no acordes con su edad
- Informar en el centro educativo de su situación

Resulta vital para los hermanos que tengan el apoyo específico de un adulto en quien confíen, alguien que esté pendiente y disponible de forma constante. Alguien con quien poder hablar, establecer vínculos de confianza y que sea un referente mientras los padres están ausentes.

11. TRASTORNO DE ESTRÉS POSTRAUMÁTICO (27,36,37)

El trastorno de estrés postraumático (TEPT) es un recuerdo recurrente y condicionante que se desencadena por una vivencia que nos resultó aterradora. Los recuerdos tienen lugar en los primeros 6 meses tras el hecho desencadenante y permanecen más de un mes, condicionando la vida de quien lo sufre. Cuando se está viviendo una situación de peligro, es natural padecer miedo. Este sentimiento alerta al organismo, se activan las funciones de emergencia y la adrenalina lo prepara para huir de él o afrontarlo. Después de vivir una situación traumática, algunas personas pueden desarrollar distintas reacciones. Esos síntomas irán disminuyendo con el paso del tiempo, llegando a desaparecer. Se puede diagnosticar trastorno de estrés postraumático a aquellas personas que continúan padeciendo los síntomas.

A veces, los familiares o allegados de la persona que ha vivido la experiencia traumática, también pueden padecer reacciones al elemento estresante. Es por ello, que se debe tratar de una manera global y multidisciplinar el cáncer pediátrico, incluyendo a la familia y/o personas cercanas del menor.

Se desconoce con exactitud la fisiopatología de este trastorno, por qué unas personas lo padecen y otras no, es una incógnita para los investigadores. Los síntomas no son iguales para todas las personas que lo padecen, entre ellos se encuentran la reviviscencia, la evitación de situaciones o personas que desencadenen recuerdos del episodio traumático, pesadillas, hipervigilancia, episodios de recuerdo disociativo. Los pacientes que sufren TEPT, incurrir en otras patologías como depresión, ansiedad o alteraciones por uso de drogas.

La anamnesis es la base para el diagnóstico y para que éste se dé, el paciente debe sufrir lo siguiente, mínimo durante un mes:

- Una señal, como mínimo, de recuerdos intrusivos (o reviviscencia):
 - Padecer analesis, o revivir el trauma de forma recurrente de manera mental incluso física con alteración de la frecuencia cardíaca, nerviosismo...
 - De un modo reiterativo, recordar o soñar con el trauma.
 - Sufrir ideas o pensamientos angustiosos.
 - Adolecer clínica relacionada con el estrés.
- Por lo menos un síntoma de evasión:
 - Rehuir de sitios o actos que le recuerdan al trauma.
 - Eludir sensaciones que se asocien al acto que generó el trastorno.
- Al menos dos síntomas de hipervigilancia y reactividad
 - Asustarse con facilidad.
 - Estar alerta o nervioso de manera habitual.
 - Padecer insomnio o estar adormilado.
 - Sufrir problemas de concentración.
 - Padecer irritabilidad, incluso llegar a protagonizar episodios agresivos.
 - Actuar de forma autodestructiva.
- Como mínimo, dos síntomas cognitivos y anímicos:
 - Sufrir amnesia disociativa en lo relacionado al trauma.
 - Dejar de estar interesado por las cosas que antes le atraían.
 - Sentir culpabilidad por lo que ocurrió, debido a que se llega a recordar el acto de manera distorsionada.
 - Verse a una mismo o a su entorno de un modo negativo.
 - Sentir miedo, ira, culpa o vergüenza frecuentemente.
 - Sentirse aislado o enajenado frente a la sociedad.
 - Tener dificultad para sentir emociones positivas, como felicidad o satisfacción.

Los menores es probable que sufran reacciones desmesuradas al experimentar un trauma, su clínica suele ser diferente a la de los adultos. Los pacientes de menos de 6 años, es probable que incurran en:

- Perder el control de esfínteres una vez lo habían aprendido.
- Alteración del lenguaje, incluso mutismo.
- Mediante el juego o el dibujo, escenificar el acto que les produjo el trauma.
- Dependier de manera patológica de los progenitores u otra persona de referencia.

Cuanto mayores son los niños, sus síntomas suelen parecerse más a los sufridos por los adultos. Actos autodestructivos o alteraciones del comportamiento forma parte de la clínica que podrían padecer. Así como sentimientos de culpabilidad o venganza.

En la recuperación de los menores que sufren esta patología, los padres tienen un importante papel. A continuación, se detallan algunas recomendaciones de qué hacer y qué no, ante la repercusión del hecho traumático en el menor:

- *Los padres de familia deben:*
 - Fomentar que los niños expresen la tristeza.
 - Animar al niño a que interprete su situación a través del juego, el arte o verbalmente.
 - Procurar que los menores no vean en la televisión hechos que puedan provocar traumas o recordarles los vividos.
 - A los niños con insomnio o terrores nocturnos, por ejemplo, permitirles acostarse con luz, incluso dormir con sus padres durante algún tiempo.
 - Crear hábitos en los que se comparta tiempo con el menor.
 - Fomentar la autonomía del menor.
 - Si una vez llevadas a cabo estas recomendaciones, pasado un mes, el niño no es capaz de adaptarse a su día a día, se debe informar de ello a los profesionales.
 - Si el menor padece nuevos síntomas y estos se alargan en el tiempo, los padres deben ponerse en contacto con los profesionales. Algunos ejemplos son:
 - » Revivir el trauma de manera recurrente.
 - » Síntomas de nerviosismo como taquicardia y sudoración.
 - » Sobresaltarse fácilmente.
 - » Falta de sensibilidad emocional.
 - » Estar depresivo o extremadamente triste.
- *Los progenitores no tienen que:*
 - Insistir en que el niño demuestre valentía.
 - Pretender que su hijo les cuente cosas del trauma, si no están preparados para ello. Se debe respetar los tiempos del niño.
 - Castigar o enojarse con su hijo si este tiene comportamientos alterados como dar malas contestaciones o estar más irritable.
 - Tampoco deben malhumorarse en caso de que el menor tenga actos de regresión como, no controlar esfínteres o chuparse el dedo.

La manera en que los niños reaccionan a las experiencias traumáticas se encuentra muy determinada por cómo lo hacen los adultos. Los progenitores fortalecerán a los hijos si

les dan apoyo de una forma cariñosa y calmada, evitando las situaciones de estrés añadido, por ejemplo:

- Traslados de hogar.
- Pasar tiempo sin estar con la familia y los amigos
- Presión por obtener buenos resultados en el colegio
- Discusiones intrafamiliares

El tratamiento que mejores resultados aporta en el TEPT es la psicoterapia. En ocasiones, el tratamiento farmacológico también es necesario.

12. TRATAMIENTO PSICOONCOLÓGICO

12.1. Psicoterapia (37,38,39)

La psicoterapia se considera un tratamiento eficaz para varias patologías psicológicas. Como apunta Farberman, es un buen método para conseguir que el menor mitigue sus dolencias psíquicas, corrija alteraciones del comportamiento y tenga un buen desarrollo. Gracias a la comprensión del mundo pediátrico, se le aporta al menor herramientas para resolver conflictos. Existen varios tipos de psicoterapia, pero todos ellos tienen el mismo objetivo, influir en como piensan, sienten y se relacionan. (38)

Cuando el enfermo es un niño o adolescente, el modo en que afecta la enfermedad, provoca alteraciones en todas las personas cercanas a él: familia, comunidad, entorno escolar... Se debe conciliar la adaptación del niño al medio, potenciando sus características singulares. Casi todas las psicoterapias llevadas a cabo con menores, hacen uso del juego, el dibujo y la escenificación, involucrando en ello a los padres.

Los modelos de psicoterapia más difundidos en nuestro entorno son: el psicoanálisis, la terapia cognitiva conductual y la terapia de sistemas.

- *Psicoanálisis:* Desde finales del siglo XIX Sigmund Freud es considerado el padre del psicoanálisis. Este modelo tiene su base en los síntomas psicológicos como producto de conflictos intrapsíquicos inconscientes. Este tipo de terapia intenta realizar modificaciones según las interpretaciones de cómo se manifiesta el menor, para mostrar aspectos psíquicos reprimidos. La dicotomía sentida como alegría-tristeza o amor-odio, por ejemplo, refleja el funcionamiento psíquico. Se utiliza el juego, el dibujo y la verbalización para expresar la lucha entre esos opuestos. El objetivo de revelar esos conflictos inconscientes, es modificar los síntomas que llevaron al paciente a acudir a la consulta.
- *Terapia cognitiva conductual:* Surgió en los años 60 y su principal representante es Beck. Este modelo se basa en la intervención anterior y posterior a las conductas erráticas para ayudar a su modificación, reemplazándolas por actitudes correctas a través del refuerzo positivo en lugar de castigar. El profesional de la terapia cognitiva conductual enseña a los menores cómo los pensamientos producen sentimientos que pueden influir en el comportamiento. Gracias al trabajo con el terapeuta, el

menor adquirirá herramientas que le ayuden a diferenciar los pensamientos que impiden un correcto funcionamiento, para así, poder suplirlos por otros que sean positivos para sí mismos. Por tanto, una parte fundamental de este tipo de intervención, es aprender a reconocer emociones para que el trinomio pensamiento-emoción-conducta se pueda modificar interviniendo en cualquiera de sus tres componentes.

Dentro de la psicoterapia, la terapia cognitiva conductual es la más utilizada ya que la investigación muestra que puede resultar muy eficaz en el tratamiento de diferentes trastornos psicológicos en la edad pediátrica. Algunos de ellos son: trastorno de ansiedad, depresión, trastorno de la conducta alimentaria, trastorno de conducta, trastorno obsesivo compulsivo, fobia escolar y fobia social. Los avances en esta terapia proporcionan alternativas para manejar ciertas emociones y conductas negativas como las autolesivas, suicidas o de trastorno límite de personalidad, las cuales no se han podido controlar hasta ahora con la psicoterapia o los psicofármacos.

Forman parte de la terapia cognitiva conductual, la terapia de exposición y la reestructuración cognitiva, muy útil en patologías generadas por el estrés de acontecimientos vividos:

- *Terapia de exposición:* Se basa en exponer al paciente, de manera segura, a las situaciones que evita por miedo a que le generen recuerdos del trauma, hasta que su ansiedad se alivia gradualmente mediante un proceso que se conoce como habituación. Relatar por escrito el problema o acudir al lugar donde se experimentó, son actos que forman parte de esta terapia como método de superación.
 - » *Desensibilización y reprocesamiento por movimientos oculares:* En esta terapia de exposición, los pacientes deben seguir los movimientos del dedo que hace el terapeuta, recordando a la vez el trauma y los sentimientos negativos que le genera. Este ejercicio ayuda a comprender qué y cómo ocurrió y a soportar los sentimientos que le ha ocasionado.
- *Reestructuración cognitiva:* Ayuda a comprender la experiencia traumática. En ocasiones, las personas recuerdan el acontecimiento de manera distinta de cómo sucedió, también pueden sentir culpa o vergüenza por algo de lo que no fueron responsables. La realidad puede estar distorsionada y con esta técnica se pretende ayudar al paciente a enfrentar el problema con una visión más objetiva.
- *Terapia sistémica:* Este modelo se centra en la importancia del vínculo y las relaciones interpersonales. El trabajo del terapeuta se dirige a reestructurar los modelos no adaptativos de las relaciones intrafamiliares. En oncología infantil, se tiene en cuenta este modelo, partiendo de la premisa de que el cáncer es un problema que atañe al núcleo familiar.

12.2. Otras medidas terapéuticas

Además de la psicoterapia, existen técnicas para entrenar al niño en el afrontamiento de la enfermedad y para ayudarle a

controlar y disminuir efectos secundarios tales como dolor, náuseas o ansiedad entre otros. (40)

- *Juego terapéutico:* Se trata de una metodología terapéutica basada en el juego para ayudar a niños y adolescentes a comunicar y tratar problemas. Además, sirve para estimular sus recursos y habilidades sociales. Mediante el juego, el niño puede expresar sentimientos y emociones, que no es capaz de externalizar de un modo verbal. (41)

Qué técnica emplear, dependerá de los gustos del menor. Entre las más habituales están:

- Juguetes como expresión simbólica: Peluches con los que reproducen situaciones vividas.
 - Teatralización: Juego de roles y uso de disfraces.
 - Métodos de expresión corporal: La danza, juegos de luchas.
 - Métodos de creación artística y construcción: Dibujar, usar barro o plastilina.
 - *Técnicas de relajación:* (42)
 - Respiración profunda: Los ejercicios de respiración se fundamentan en patrones de respiración profunda, lenta y regular, lo que contribuye a enlentecer el ritmo cardíaco y disminuir la presión arterial. Esto, a su vez, envía señales al cerebro que contribuyen a que pueda relajarse a todos los niveles.
 - Imágenes guiadas: Emplean la imaginación del paciente para crear imágenes mentales beneficiosas. Las imágenes agradables también pueden ayudar a disminuir los sentimientos que generan estrés y ansiedad gracias a esa distracción o escape mental. A los pacientes de oncología infantil, esta técnica puede ayudarles a gestionar sus preocupaciones, sus miedos, el estrés y el enfado que les origina su situación. También les ayuda a sobrellevar los procedimientos médicos, manejar los problemas del sueño, enfrentar el dolor y combatir las náuseas.
 - Relajación progresiva de los músculos: Esta técnica consiste en tensar y relajar grupos de músculos a la vez, de forma controlada. Se lleva a cabo de una manera lenta, siguiendo un orden concreto y combinándolo con la respiración profunda o las imágenes guiadas. Con estos ejercicios, el paciente toma mayor conciencia sobre su cuerpo, siendo posible una relajación más profunda.
- Estas técnicas pueden ayudar a sobrellevar los efectos del cáncer y se pueden adaptar a niños de diferentes edades. Ayudan a reducir la angustia, el estrés, el dolor, las náuseas, los problemas para dormir, la depresión...

- *Musicoterapia:* (43,44) Es la aplicación científica del arte de la música con finalidad terapéutica. Su principal herramienta es el uso de elementos musicales como la armonía, la melodía, el ritmo, y la intensidad, los cuales tienen un gran poder sobre el estado físico y psíquico del paciente.

Palestra crítico-médica es el primer tratado de musicoterapia publicado en España. Su autor fue el Padre Antonio José Rodríguez y data de 1744. Su obra incluye un análisis de los mecanismos de acción de los estímulos musicales. El sonido es capaz de producir impactos en la conducta humana, posee finalidades funcionales a nivel preventivo y terapéutico en el ámbito social, familiar, escolar...

Desde los años 50, la musicoterapia tiene rango científico y se imparte como disciplina académica en muchas Universidades. Thayer Gaston, fue el primer docente de esta disciplina en una facultad de EEUU. En 1950 dió la siguiente definición: *"Música es la ciencia o el arte de reunir o ejecutar combinaciones inteligibles de tonos en forma organizada y estructurada con una gama de infinita variedad de expresión, dependiendo de la relación de sus diversos factores componentes (ritmo, melodía, volumen y cualidad tonal). Terapia tiene que ver en cómo puede ser utilizada la música para provocar cambios en las personas que la escuchan o la ejecutan"*.

Florence Nightingale, en su obra "Notas de enfermería", habla del poder de sanación que posee la música. Empleó la musicoterapia como parte del tratamiento a los soldados de la Guerra de Crimea con el objetivo de contrarrestar el dolor.

En la Clasificación de Intervenciones de Enfermería (*Nursing Interventions Classification, NIC*) se incluye la musicoterapia como intervención enfermera. Su código es 4400 y se define como: "Utilización de la música para ayudar a conseguir un cambio específico de conductas, sentimientos o fisiológico."

En la actualidad, la musicoterapia es cada vez más empleada en la medicina, sobre todo en los niños oncológicos. Y es que, el cáncer, sus procedimientos diagnósticos y sus tratamientos, tienen un gran impacto emocional en los menores. Hay que añadir, que los niños no comprenden tales procedimientos.

De manera complementaria al tratamiento oncológico, esta modalidad de terapia aporta muchos beneficios en el proceso salud-enfermedad. La música posee una gran representación neuropsicológica, suponiendo esto una relación directa entre la música y los cambios anímicos.

Este tipo de terapia posee beneficios a distintos niveles:

- **Fisiológicos:** Influyendo en las funciones orgánicas del cuerpo, en el sistema nervioso central y en el sistema nervioso periférico. La música puede alterar las frecuencias de las ondas cerebrales, éstas a su vez intervienen en la motilidad gástrica, resultando así beneficioso en el tratamiento de náuseas y vómitos. Además, según varios estudios, puede disminuir tanto la frecuencia cardíaca como la respiratoria, además de la presión arterial.
- **Sociales:** Resulta beneficiosa para la persona, ayudando a expresar sentimientos y a no sentirse aislado. También ayuda a crear un vínculo entre el terapeuta y el paciente y/o sus familiares.
- **Psicológicos:** Mitiga la ansiedad, refuerza la autoestima y promueve la aceptación. Favorece la relajación y reduce la percepción del dolor.
- **Intelectuales:** Ayuda a aumentar la concentración, a ser más creativos y ejercita la memoria.

Este tipo de terapia además de ser utilizada para niños y adolescentes, también se emplea con ancianos. Además, puede desarrollarse de manera preventiva, como tratamiento o de forma rehabilitadora.

Arteterapia: (45,46,48)

Es una forma de terapia que fomenta la expresividad a través de actividades creativas como el dibujo, la pintura o la escultura. Con ello, se pretende mejorar el bienestar físico, mental y emocional.

La Asociación Profesional Española de Arteterapeutas la define: *"Profesión basada en las aplicaciones psicoterapéuticas del proceso artístico y en la importancia de la relación entre persona usuaria y arteterapeuta. Utiliza esencialmente los medios propios de las artes visuales para promover cambios significativos y duraderos en las personas, potenciando su desarrollo y evolución como seres individuales y sociales."*

La Asociación Americana de Arte Terapia (AATA), la incluye como profesión de salud mental en la que, a través del arte, encontramos una vía de mejora de la salud física, mental y emocional de pacientes de cualquier estadio de la vida, desde niños hasta ancianos. Se fundamenta en que la actividad creativa ligada al arte, proporciona un mejor desarrollo de las funciones cognitivas y sensoriomotoras, fomentar la autoestima y la autoconciencia, cultivar la resiliencia emocional, promover la percepción, mejorar las habilidades sociales, reducir y resolver conflictos y angustias, y promover el cambio social.

El hospital Royal Marsden, en Londres, fue el primer servicio de salud en establecer arteterapia, lo hizo a partir de 1989.

En pediatría oncológica, la arteterapia puede utilizarse para lo siguiente:

- Indagar en las emociones y sentimientos, ayudando a expresarlos.
- Ayudar a crear nuevas relaciones sociales.
- Mejorar la comunicación y las habilidades sociales.
- Mejorar las funciones cognitivas, como el razonamiento, la memoria, la atención y el lenguaje.
- Mejorar las habilidades sensoriales y motoras.
- Reforzar la autoestima y confianza en uno mismo.
- Mitigar el estrés y la ansiedad.
- Aportar herramientas de afrontamiento.
- Aumentar la sensación de control.
- Ofrecer una distracción.

En las sesiones con niños oncológicos, es importante planificar los objetivos. Según un estudio que realizó la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, I.A.P. (AMANC) con respecto a la arteterapia como parte del tratamiento en los niños con cáncer, en sus cuidadores o familiares, se enfocaron tres fases para plantear los objetivos:

- **Identificación:** Este período tiene el objetivo de identificar las emociones que más les influyen y así poder intervenir en ellas.
- **Expresión:** En esta fase se pretende conseguir que el menor exprese emociones vividas. También tiene la finalidad de conocer cómo se enfrentan a las situaciones estresantes y a la enfermedad.
- **Temple a futuro:** En esta etapa se persigue conocer sus ideas de futuro, cómo se imaginan a sí mismos, de qué manera quieren conseguirlo. Es importante saber cuál es su zona de confort, donde se sienten seguros y consiguen olvidar que están enfermos.






De igual modo, Rubin expone tres fases del proceso terapéutico: (47)

- **Fase inicial:** En esta etapa se pretende crear una relación de confianza con el paciente y entender sus emociones. Se pretende también que el enfermo conozca al profesional y saber qué espera de él. Además, se expondrán las herramientas que se usarán en la terapia.
- **Fase intermedia:** Una vez establecida la alianza terapéutica, el paciente empieza a abrirse y expresar sus emociones. "El objetivo es integrar la nueva imagen de sí mismo de una manera activa y pasiva, es decir, no solo pensándola, sino también haciéndola".
- **Fase final:** En esta fase llegamos al final de la terapia, donde se examina el camino recorrido.

Otros autores advierten que esta terapia, cuando se emplea en oncología, debe adaptarse en relación a:

- **Paciente:** Es posible realizarla individual o colectivamente, de manera coordinada con el núcleo familiar o con los sanitarios.
- **Tiempo:** La duración variará en función de la situación física y psíquica del paciente.
- **Lugar:** Se puede realizar en casa o en el centro hospitalario, y dentro de éste es posible llevarlo a cabo tanto en la habitación como en cualquier otra estancia habilitada.
- **Materiales:** Se incluirán unos materiales u otros según preferencias, carácter o situación de salud del paciente.
 - Soportes: Papeles de diferentes tipos, tamaños y texturas, revistas, diarios, madera, cartones... etc.
 - Gráficos: lápices, ceras, carboncillo, plumas, grafito, tizas, ... etc.
 - Modelado: Arcilla, plastilina, arena, yeso, masa de pan, etc.
 - Pintura: Acuarelas, temperas... etc.
 - Materiales de desecho: Bolsas de papel, catálogos, botellas, envases de vidrio.
 - Nuevos medios: Desde hace unos años, se incluyen soportes tecnológicos como videos, fotografías u ordenadores.

A continuación, se destaca algunos ejemplos de uso de la arteterapia según la situación en la que se encuentra la persona:

Si estás...	Haz esto...
Cansado	Dibuja flores 
Enfadado	Dibuja líneas
Aburrido	Colorea 
Indignado	Rompe papeles en trozos pequeños
Con miedo	Teje o haz crochet
Triste	Dibuja un arcoíris 
No sé qué siento	Haz un dibujo de ti mismo
No me concentro	Dibuja puntos
Me falla la memoria	Dibuja laberintos
No encuentro la solución	Dibuja círculos 
Necesito organizar las ideas	Dibuja cuadrados
Preocupado	Haz origami 

Esteban, E. 12 formas de utilizar la arteterapia con los niños. Guá infantil.com 2017.

La demanda de la asistencia psicológica y el uso de terapias pueden aplicarse en diversos momentos de la enfermedad: etapa diagnóstica, durante el tratamiento oncológico, en recaídas de la enfermedad, tras la superación de la enfermedad, en los momentos del final de la vida, incluso en los casos posteriores a la pérdida del ser querido.

13. Y DESPUÉS DEL TRATAMIENTO ¿QUÉ?

Ya concluido el tratamiento y finalizado los ingresos hospitalarios, los pacientes y las familias, no sólo se sienten eufóricos. El desconcierto, el miedo y la incertidumbre son sentimientos que también acompañan a la superación del cáncer. Los pacientes deben saber que son sentimientos habituales, que es importante que los hablen y pregunten todas aquellas dudas que les puedan surgir.

Entre las cuestiones más frecuentes están:

- Cómo afrontar la vuelta al colegio
- Las relaciones con otros niños
- La vuelta a actividades que se realizaban previamente
- El miedo a una recurrencia del cáncer
- Los posibles efectos secundarios a largo plazo
- La añoranza al equipo sanitario

La reacción del niño tras finalizar el transcurso de su patología, dependerá de su edad, tipo de cáncer, tratamiento y tiempo de curación, personalidad. Es importante apoyar a los niños en su desarrollo y crear rutinas. Algunas pautas para lograrlo son:(49)

- Fomentar la comunicación con ellos, permitiendo que expresen sus sentimientos
- Continuar con su desarrollo a través del juego
- Recurrir a servicios de apoyo, si el niño necesita ayuda adicional para desarrollarse e interactuar con normalidad
- Relacionarse con niños de su edad
- Fomentar su independencia en relación con su edad y madurez
- Poner normas y límites
- Volver al colegio tan pronto como sea posible
 - Estar en contacto con los educadores e informarles de efectos secundarios, adaptación escolar, medicaciones que deba tomar...
 - Hablar previamente con el niño sobre cómo afrontar preguntas que le puedan hacer sus compañeros

Los padres podrían beneficiarse de servicios de apoyo y de la comunicación con padres de otros niños que hayan superado el cáncer, para saber gestionar la nueva situación.

Además, los responsables del menor tienen que ser conocedores de los posibles efectos tardíos que el cáncer y sus

tratamientos pudiera ocasionar. El riesgo de sufrir estos efectos tardíos depende de diferentes variables:

- Tipo de cáncer
- Localización
- Tratamiento empleado
- Cuántos años tenía cuando recibió el tratamiento
- Situación de salud previo al cáncer
- Genética del niño (riesgos hereditarios).

Los efectos tardíos pueden ser físicos, como ya se explicó anteriormente, y emocionales, entre los cuales se detectan: (24,25)

- Ansiedad
- Depresión
- Miedo a la recurrencia
- Resentimiento por haber tenido cáncer o pasar por el tratamiento
- Evitación de centros y profesionales sanitarios
- Dificultad para aceptar los cambios físicos
- Preocupaciones sobre ser tratado de manera diferente o ser discriminado
- Inquietudes sobre salir con alguien, casarse y tener una familia en el futuro.

14. FALLECIMIENTO DEL MENOR (50,51,52)

Un alto porcentaje de los menores oncológicos, superan la enfermedad, y muchos de ellos según varios autores, lo hacen con una gran capacidad de resiliencia. Sin embargo, como es sabido, algunos fallecen. Para los padres, la pérdida de un hijo puede suponer un duelo complicado. Existen algunos factores que pueden prevenir el desarrollo de un duelo patológico:

- Apoyo social
- Resiliencia familiar
- Cuidados paliativos en la fase terminal

Duelo se define, según Payás, como *“la respuesta natural a la pérdida de cualquier persona, cosa o valor con la que se ha construido un vínculo afectivo, y como tal, se trata de un proceso natural y humano y no de una enfermedad que haya que evitar o de la que haya que curarse.”*

En ocasiones, se puede padecer duelo complejo o complicado persistente, el cual se diferencia del duelo normal en la intensidad de sus síntomas prolongados durante al menos 12 meses en adultos, y 6 meses en niños.

En 1917, Sigmund Freud escribió su obra *“Duelo y Melancolía”* donde hace un recorrido por los síntomas que provocan el duelo:

- Profundo dolor
- Alexitimia
- Anhedonia por el entorno
- Enlentecimiento del pensamiento, la afectividad o la psicomotricidad.

Diferentes autores, relatan distintas fases o etapas del duelo:

- Lindemann: Conmoción e incredulidad, duelo agudo y resolución.
- Parkes y Bowlby: Aturdimiento, anhelo y búsqueda, desorganización y desesperación, y reorganización.
- Engel: Conmoción e incredulidad, desarrollo de la conciencia, restitución, resolver la pérdida, idealización y resolución.
- Kübler-Ross: Negación, ira, negociación, depresión, y aceptación.
- Rando: Evitativa, de confrontación, y de restablecimiento.
- Neimeyer: Evitación, asimilación y acomodación.

La sintomatología más habitual que manifiestan los progenitores tras el fallecimiento del hijo y, por tanto, en la que se debe incidir al tratar el duelo son:

- Shock, incredulidad, o entumecimiento
- Ira
- Culpa
- Miedo
- Problemas físicos
- Otros problemas emocionales
- Aislamiento social

Por otro lado, no hay que olvidarse de los hermanos del fallecido. A veces, los familiares tienden a sobreprotegerlos o a tratarlos como sustitutos del hijo muerto. Esto puede producir una grave alteración psicológica en el hermano vivo.

William Worden, miembro de la Asociación Americana de Psicología y experto en duelo, propone un modelo de cuatro fases en las cuales la persona deberá llevar a cabo una serie de funciones dirigidas a avanzar en su camino por integrar a nivel emocional el recuerdo del ser querido ausente:

- Aceptar la pérdida: Se deba sumir la pérdida y tener presente la realidad. Asumir que el ser querido ha muerto y no va a volver.
- Elaborar el dolor del duelo: Es necesario sentir el dolor por la pérdida para ser capaces de superar el duelo. Todo aquello que nos haga aislarnos del dolor, es probable que alargue el proceso de duelo.
- Amoldar la vida cotidiana en ausencia del ser amado: Dentro de la familia cada miembro posee un rol, el cual interacciona con el resto. Cuando uno de ellos falta, es necesario realizar adaptaciones. Éstas pueden ser:

- Externas: Aprender a vivir en un entorno donde existe la ausencia del ser querido.
- Internas: Restablecer la propia identidad personal.
- Espirituales: La muerte puede cambiar la manera en que vemos el mundo y poner en duda creencias educacionales y/o religiosas.

- Encontrar un lugar a nivel emocional para el ser querido que ya no está: los vínculos entre seres humanos, no se diluyen con la muerte, sino que se transforman. Integrar al ser querido fallecido implica la reorganización de lo que se vivió con él, conciliando todos los recuerdos. Debemos permitirnos recordar y hacerlo con amor, pero siendo capaces de participar en las actividades de nuestro día.

15. CUIDADOS PALIATIVOS

Como se ha comentado anteriormente, uno de los factores que puede prevenir de padecer un duelo complicado, son los cuidados paliativos.

En España, el Sistema Nacional de Salud, respecto a los Cuidados Paliativos Pediátricos hace las siguientes referencias: (28)

- Estos cuidados incluyen todas las esferas de la persona, cuerpo, mente y espíritu. Comienzan con el diagnóstico de una enfermedad que por sí misma o por sus complicaciones pueda ser mortal y continúan al margen de que la persona reciba o no tratamiento, sin desvincularse del equipo especialista de la enfermedad.
- La atención irá dirigida al menor y sus familiares. Contemplar al niño como persona supone tener en cuenta la multidimensionalidad de un individuo con identidad propia, con su dignidad, valores y cultura, el cual mantiene vínculos humanos, materiales y espirituales.
- Mientras los recursos lo permitan, la asistencia se llevará a cabo donde el paciente y sus familiares quieran residir. La atención en domicilio resulta beneficiosa para la calidad de vida del niño porque ayuda a relativizar el miedo, el aislamiento y el desamparo que sienten en un entorno hospitalario. Refuerza, además, la comunicación y la socialización.
- Favorece que otros familiares compartan responsabilidades en los cuidados, sin olvidar la colaboración de los hermanos en los mismos. Debido a que, durante el proceso de la enfermedad, los hermanos sufren alteraciones en la relación con sus padres y demás familiares, es importante fomentar su inclusión, ayudándoles a evitar que se sientan aislados y culpables.
- El equipo de cuidados paliativos estará compuesto al menos, por un profesional de la medicina y otro de la enfermería. Éstos cuentan, como referente, con un equipo multidisciplinario pediátrico, entre los que hay psicólogos, trabajadores sociales y consejeros espirituales.
- El equipo realiza una evaluación al inicio y durante el proceso, centrada en 3 aspectos:

- Valoración de signos y síntomas, la capacidad funcional y cognitiva y el grado de dependencia.
- Valoración biopsicosocial y funcional de los familiares del menor, con especial atención al cuidador principal, para prevenir el síndrome del cuidador quemado, incidiendo en su autocuidado y facilitando la atención necesaria.
- Evaluación de las competencias para el cuidado y educación sociosanitaria a familiares y cuidadores.

El equipo sanitario formado por trabajadores de atención primaria y hospitalaria, realizará un protocolo asistencial fundamentado en la evaluación multidimensional, que se adapte a las exigencias del paciente y su familia, en todas las esferas de la vida.

- El duelo será atendido de manera global, proporcionando ayuda a los familiares, amigos, compañeros y profesores del colegio, que lo precisen.

Los cuidados paliativos pediátricos tienen objetivos comunes a los cuidados paliativos en adultos, sin embargo, la línea estratégica a seguir es diferente debido a las características propias de este grupo de población: (53)

- Enfermedades raras y, a veces, sin diagnóstico: La Association For Children's Palliative Care (ACT), realiza una diferenciación entre ellas:
 - Enfermedades que ponen en peligro la vida, pero que podrían curarse.
 - Enfermedades que requieren un intenso tratamiento, y que podrían desencadenar en un fallecimiento precoz.
 - Enfermedades progresivas sin curación, donde el tratamiento es paliativo desde que se diagnostica.
 - Enfermedades irreversibles, pero no progresivas, en las que existe una elevada probabilidad de complicaciones.
- El grupo a tratar comprende edades muy amplias, con diferentes características entre ellas según el desarrollo.
- El porcentaje de pacientes que requieren de cuidados paliativos es mucho menor que en el adulto
- En cuidados paliativos pediátricos, paciente y padres es casi uno, debido a la implicación de los progenitores.
- La mayoría de fármacos están diseñados para los adultos, en pediatría hay menor disponibilidad.
- Tratar a un niño enfermo y mucho más aún su fallecimiento, implica una gran carga emocional para todo el personal implicado, desde padres hasta sanitarios.

El niño encara su muerte, según cómo la afronta su círculo más próximo. Se debe acompañar al menor en el proceso de la enfermedad y la muerte. Esta necesidad a veces el niño la expresará verbalmente y otras lo hará a través de su comportamiento: enfadándose con los progenitores, tendrá rabietas, aislándose de su entorno... por lo tanto, se debe estar atento a su comportamiento. (53)

Es importante que exista una comunicación fluida, que el menor tenga espacio y confianza para expresar sus sentimientos y que sea informado de una manera veraz y adaptada a su psique.

Según refiere el Sistema Nacional de Salud en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos, los menores gravemente enfermos recopilan abundantes datos acerca de su patología y de la muerte, incluso en los casos en los que se les ha intentado ocultar la realidad. Los niños suelen darse cuenta de la situación que viven, mentirles u ocultarles información sólo sirve para confundirlos y aislarlos. De ahí, deriva la importancia de ser claros y sinceros con los padres, y también con los menores. Además, en la medida que su madurez y estado psicológico lo permita, éstos deben tomar parte en las decisiones que les afecten. (28)

BIBLIOGRAFÍA

1. Campillo, S. ¿De dónde viene la palabra cáncer? [Internet] Helpingcancer. 5 Sept 2018 [citado 29 Oct 2020] Disponible en: <https://www.helpingcancer.tv/de-donde-viene-la-palabra-cancer/>
2. Binder, M. et al. On the Antiquity of Cancer: Evidence for Metastatic Carcinoma in a Young Man from Ancient Nubia (c. 1200BC). [Internet] 17 Mar 2014. [citado 29 Oct 2020] PLoS ONE 9(3): e90924. Disponible en: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0090924>
3. Organización Mundial de la Salud (OMS). El cáncer infantil [Internet] 28 Sep 2018 [citado 3 Oct 2020] Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
4. Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN). Estimaciones de la incidencia del cáncer en España, 2020. [Internet] Enero 2020 [citado 3 Oct 2020] Disponible en: https://redcan.org/redcan.org/es/Informe_incidencia_REDECAN_2020.pdf
5. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) Las cifras del cáncer en España 2020 [Internet] 2020 [citado 3 Oct 2020] Disponible en: https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf
6. Delgado Hernández, A. Aspectos psicológicos de la oncología infantil y la actuación de enfermería: una revisión bibliográfica [Internet] Junio 2020 [citado 4 Oct 2020] Disponible en: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/20255/Aspectos%20psicologicos%20de%20la%20oncologia%20infantil%20y%20la%20actuacion%20de%20enfermeria%20una%20revisi%C3%B3n%20bibliografica.pdf?sequence=1>
7. Pedersen Díaz, A. Comunicación con el paciente oncológico pediátrico [Internet] Junio 2019 [citado 4 Oct 2020] Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/40902/TFG-L2593.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
8. Steliarova-Foucher, E. Ullrich, A. Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil [Internet] OMS 2020 [citado 4

- Oct 2020] Disponible en: https://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/
9. Jiménez, A. Cáncer infantil: la enfermedad en datos, técnicas y tratamientos [Internet] 21 Dic 2019 [citado 4 Oct 2020] Disponible en: https://www.consalud.es/pacientes/cancer-infantil-enfermedad-datos-tecnicas-tratamientos_72267_102.html
 10. Losa Frías, M. et al. Diagnóstico precoz de cáncer en Atención Primaria [Internet] 2016 [citado 4 Oct 2020] *Pediatr Integral*; XX(6): 367-379 Disponible en: https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/09/Pediatria-Integral-XX-06_WEB.pdf#page=17
 11. Asociación Española Contra el Cáncer (aecc). Cáncer infantil: ¿Cuáles son los tipos de cáncer que más afectan a los niños? [Internet] 21 Oct 2019 [citado 5 Oct 2020] Disponible en: <https://blog.aecc.es/cancer-infantil-tumores-frecuentes/>
 12. Guiainfantil.com. Diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil [Internet] 2 Nov 2017 [citado 12 Oct 2020] Disponible en: https://www.guiainfantil.com/salud/enfermedades/cancer/diagnostico_tratar.htm
 13. G. Albi Rodríguez. Diagnóstico por la imagen en Oncología Pediátrica. [Internet] 2016 [citado 12 Oct 2020] *Pediatr Integral*; XX (6): 418.e1-418.e7. <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2016-07/diagnostico-por-la-imagen-en-oncologia-pediatica-1a-parte/>
 14. Yélamos, C, García G. et al. El cáncer en los niños. [Internet] Asociación Española Contra el Cáncer [citado 8 Oct 2020] Disponible en: <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/guiaeducada.pdf>
 15. Jofre, M. et al. Utilidad de la tomografía de emisión de positrones en oncología pediátrica. [Internet] Junio 2007 [citado 24 Oct 2020] *Rev. chil. pediatr.*; 78(3): 301-310. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062007000300009&lng=es.
 16. Fernández-Plaza, S. Reques Llorente, B. Tratamiento del cáncer en pediatría: principios de la terapia multimodal. [Internet] 2016 [citado 24 Oct 2020] *Pediatr Integral*; XX (7): 465-474. Disponible en: https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/xx07/04/n7-465-474_SandraFdez.pdf
 17. Kanwar, V. Explicamos los tratamientos pediátricos comunes contra el cáncer [Internet] 18 Feb 2020 [citado 25 Nov 2020] Disponible en: <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/cancer/Paginas/Cancer-Therapies.aspx>
 18. Guillén, C. Molina, M.J. Qué es, cómo funciona y tipos de quimioterapia. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) [Internet] 17 Dic 2019 [citado 24 Nov 2020] Disponible en: <https://seom.org/guia-actualizada-de-tratamientos/que-es-como-funciona-y-tipos-de-quimioterapia?showall=1>
 19. American Society of Clinical Oncology (ASCO). Qué es la terapia dirigida. Cancer.net [Internet] Enero 2019 [citado 24 Nov 2020] Disponible en: <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-se-trata-el-c%C3%A1ncer/qu%C3%A9-es-la-terapia-dirigida>
 20. St Jude Children's Research Hospital. Inmunoterapia. [Internet] Junio 2018 [citado 24 Nov 2020] Disponible en: <https://together.stjude.org/es-us/diagn%C3%B3stico-tratamiento/tratamiento.html>
 21. Delfin-Davis, R. Cómo se usan las terapias dirigidas para tratar el cáncer. [Internet] Sociedad Americana Contra el Cáncer. 27 Dic 2019 [citado 25 Nov 2020] Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/terapia-dirigida/como-se-usa-la-terapia-dirigida.html>
 22. Colaboradores de Wikipedia. Inmunoterapia contra el cáncer [Internet]. Wikipedia, La enciclopedia libre. 14 Nov 2020 [citado 25 Nov 2020]. Disponible en: https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Inmunoterapia_contra_el_c%C3%A1ncer&oldid=130919407
 23. Mirones, I. et al. Inmunoterapia con células CART en hematooncología pediátrica. Asociación Española de Pediatría. [Internet] 24 Feb 2020 [citado 24 Nov 2020]; *An Pediatr (Barc)*; 93(1):59.e1-59.e10 Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-inmunoterapia-con-celulas-car-t-hematooncologia-articulo-S1695403320300163>
 24. American Society of Clinical Oncology (ASCO). Efectos tardíos del cáncer infantil [Internet] Mar 2017 [citado 2 Dic 2020] Disponible en: <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/para-los-ni%C3%B1os/efectos-tard%C3%A1dos-del-c%C3%A1ncer-infantil>
 25. American Cancer Society. Efectos tardíos del tratamiento contra el cáncer infantil [Internet] 18 Sep 2017 [citado 2 Dic 2020] Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/los-ninos-y-el-cancer/cuando-su-hijo-tiene-cancer/efectos-tardios-del-tratamiento-contra-el-cancer-infantil.html>
 26. Vail, V. Las familias y las fases de la enfermedad [Internet] Cuidando a quienes cuidan. 2015 [citado 25 Nov 2020] Disponible en: https://www.osim.com.ar/osim/newsletters/2015/mayo/cuidando/articulos/articulo09_2col.pdf
 27. Torrado, E. Familias con un hijo con cáncer en tratamiento: ajuste, crianza parental y calidad de vida [Internet] 28 Sept 2015 [citado 25 Nov 2020] Disponible en: <https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/33257/TESIS%20Elena%20Torrado%20Val.pdf;jsessionid=904BEC2C02B964B4BBF7CCA3DDB86A30?sequence=1>
 28. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. (FEPNC) Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud [Internet] 2015 [citado 2 Dic 2020] Disponible en: https://www.familiasalud.es/sites/default/files/cuidados_paliativos_pediaticos_guiafepnc.pdf



29. Colombo Paz, G. Estilos de afrontamiento y su relación con el estrés en padres con hijos menores de edad con diagnóstico de cáncer [Internet] 2018 [citado 15 Oct 2020] PSocial; 4(1):82-94. Disponible en: <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/psicologiasocial/article/viewFile/2947/2456>
30. Alonso, C.L. El impacto del cáncer infantil en el contexto familiar desde la experiencia vital de los/as progenitores/as [Internet] 2015 [citado 27 Nov 2020] Disponible en: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1191/EI+IMPACTO+DEL+CANCER+INFANTIL+EN+EL+CONTEXTO+FAMILIAR+DESDE+LA+EXPERIENCIA+VITAL+DE+LOSAS+PROGENITORESAS.pdf?sequence=1>
31. Navea Martín A, Tamayo Hernández, JA. Características de la resiliencia familiar en pacientes oncológicos pediátricos: una revisión sistemática. [Internet]. 6 Sept 2018 [citado 29 Nov 2020] PSIC; 15(2):203-16. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/61431>
32. American Cancer Society. Cómo afrontar que un hijo ha sido diagnosticado con cáncer [Internet] 19 Oct 2017 [citado 20 Nov 2020] Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/los-ninos-y-el-cancer/cuando-su-hijo-tiene-cancer/despues-del-diagnostico/apoyo-a-los-padres.html>
33. Herrero Jaén, S. Conceptualización de las necesidades de cuidado en los hermanos de niños con cáncer: una aproximación mediante el análisis de textos. [Internet]. Dic 2016 [citado 26 Nov 2020] 10(3). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2016000300009&lng=es.
34. American Cancer Society. Cómo ayudar a los hermanos de un niño con cáncer [Internet] 12 Oct 2017 [citado 26 Nov 2020] Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/los-ninos-y-el-cancer/cuando-su-hijo-tiene-cancer/despues-del-diagnostico/apoyo-a-los-hermanos.html>
35. Castilla, C. Guía para hermanos [Internet] PYFANO. Niños con cáncer. 2017 [citado 26 Nov 2020] Disponible en: <https://pyfano.es/wp-content/uploads/2017/01/guia-para-hermanos.pdf>
36. Barnhill, J.W. Trastorno de estrés postraumático [Internet] Manual MSD. Abril 2020 [citado 26 Nov 2020] Disponible en: <https://www.msdmanuals.com/es/professional/trastornos-psiQUI%3%A1tricos/trastorno-de-ansiedad-y-trastornos-relacionados-con-el-estr%3%A9s/trastorno-de-estr%3%A9s-postraum%3%A1tico-tept>
37. National Institute of Mental Health. Trastorno por estrés postraumático [Internet] NIH 2020 [citado 26 Nov 2020] Disponible en: <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/trastorno-por-estres-postraumatico/index.shtml#pub4>
38. Farberman, D. Psicoterapia para niños y adolescentes [Internet] Junio 2017 [citado 26 Nov 2011] Med. infant; 24(2): 191-198. Disponible en: https://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2017/xxiv_2_191.pdf
39. Drugs.com Desensibilización y reprocesamiento del movimiento ocular [Internet] 16 Nov 2020 [citado 26 Nov 2020] Disponible en: https://www.drugs.com/cg_esp/desensibilizaci%3%B3n-y-reprocesamiento-del-movimiento-ocular.html
40. Quintero del Pino, D. Necesidad de la psicooncología en población pediátrica [Internet] 2018 [citado 15 Oct 2020] Disponible en: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/11739/Necesidad%20de%20la%20Psicooncologia%20en%20poblacion%20pediatrica.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
41. Castellero, O. Terapia de juego: principios teóricos, usos y aplicación [Internet] Psicología y Mente. 2020 [citado 26 Nov 2020] Disponible en: <https://psicologiymente.com/clinica/terapia-de-juego>
42. Allen, J. Técnicas de relajación [Internet] St Jude Children's Research Hospital. Jun 2018 [citado 26 Nov 2020] Disponible en: https://together.stjude.org/es-us/atenci%3%B3n-apoyo/terapias-complementarias/t%3%A9nicas-de-relajaci%3%B3n.html#sectioned_content-2c926bb5-7c6b-40f2-8d18-3ec5e33631d2=3
43. Fernandes, T.C. Musicoterapia en el tratamiento oncológico [Internet] NeuroClass. Feb 2020 [citado 27 Nov 2020] Disponible en: <https://neuro-class.com/musicoterapia-en-el-tratamiento-oncologico/>
44. Díaz de No, N. La musicoterapia en el paciente oncológico pediátrico [Internet] 2018 [citado 27 Nov 2020] Disponible en: https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/684717/diaz_de%20no_nataliatfg.pdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y
45. Desconocido. Arteterapia en oncología infantil [Internet] [citado 27 Nov 2020] Disponible en: <http://arteterapiaenoncologiainfantil.blogspot.com/>
46. American Arttherapy Associaton. Acerca de la terapia artística [Internet] 2020 [citado 27 Nov 2020] Disponible en: <https://arttherapy.org/about-art-therapy/>
47. Galindo Genzor, M. Arteterapia como recurso educativo para niños hospitalizados en oncología pediátrica [Internet] 2016 [citado 27 Nov 2020] Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/289986345.pdf>
48. Esteban, E. 12 formas de utilizar la arteterapia con los niños [Internet] Guíainfantil.com 2017 [citado 27 Nov 2020] Disponible en: <https://www.guiainfantil.com/blog/educacion/conducta/12-formas-de-utilizar-la-arteterapia-con-los-ninos/>
49. American Cancer Society. Regresar a la normalidad después de que su hijo termina el tratamiento contra el cáncer [Internet] 12 Oct 2017 [citado 1 Dic 2020] Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/los-ninos-y-el-cancer/cuando-su-hijo-tiene-cancer/despues-del-tratamiento/regresar-a-la-normalidad.html>

50. Pérez Uribe DA, Atehortua Vélez MR. La comprensión del duelo desde la psicoterapia humanista. [Internet] 23 de enero de 2017 [citado 2 de diciembre de 2020] Psyconex; 8(12):1-. Disponible en: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/Psyconex/article/view/326982>
51. Mateu-Mollá, J. El tratamiento del duelo según William Worden [Internet] Psicología y Mente 2020 [citado 2 Dic 2020] Disponible en: <https://psicologiaymente.com/clinica/tratamiento-duelo-segun-william-worden>
52. Gutierrez-Sánchez, C. Factores que afectan al duelo de padres/madres de menores fallecidos por cáncer: una revisión bibliográfica [Internet] Mayo 2019 [citado 2 Dic 2020] Disponible en: <https://hdl.handle.net/10953.1/9814>
53. Martín González, J.A et al. Situación actual de la prestación de los cuidados paliativos pediátricos en España [Internet] Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud. 2017 [citado 3 Dic 2020]; 1(9):71-74 Disponible en: https://www.formacionasuni-vep.com/Vciise/files/libros/LIBRO_3.pdf#page=71
54. Fanlyc. Fundación amigos del niño con leucemia y cáncer. Señales de alarma del cáncer infantil [Internet] 2019 [citado 3 Oct 2020] Disponible en: <http://www.fanlyc.org/senales-de-alarma/>
55. Castilla Marcos, C. et al. Cuidados básicos en menores con cáncer [Internet] PYFANO. Guía de educación y promoción para la salud [citado 8 Dic 2020] Disponible en: <https://pyfano.es/wp-content/uploads/2019/10/GUIA-EDUCACION-Y-PROMOCIO%CC%81N-DE-LA-SALUD-CUIDADOS-BA%CC%81SICOS-EN-C.I.pdf>
56. Colaboradores de Wikipedia. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer [Internet]. Wikipedia, La enciclopedia libre, 2020 [citado 8 Dic 2020]. Disponible en: https://es.wikipedia.org/wiki/Federaci%C3%B3n_Espa%C3%B1ola_de_Padres_de_Ni%C3%B1os_con_C%C3%A1ncer
57. Federación Española de Niños con Cáncer. 30 años a tu lado [Internet] Cancer Infantil 2020 [citado 8 Dic 2020] Disponible en: <https://cancerinfantil.org/>

ANEXOS

Anexo 1. Guía de educación y promoción de salud para niños en tratamiento oncológico. Consejos aportados por la Asociación de Niños con Cáncer PYFANO. (55)


1. Para facilitar la ingesta

- 
- ✓ Evitar incorporar nuevos alimentos en las 24 horas antes y después de la quimioterapia (especialmente en pacientes menores de un año).
 - ✓ No mantener horarios estrictos y priorizar alimentos apetecibles.
 - ✓ Realizar comidas frecuentes y poco copiosas.
 - ✓ Ingerir líquidos fuera de las comidas.
 - ✓ Aumentar el aporte de calorías y proteínas
 - ✓ Son recomendables helados de hielo, batidos, flanes, natillas, alimentos refrescantes y nutritivos en general.
 - ✓ Optar por alimentos de bajo contenido en grasa.
 - ✓ En el caso de tomar alimentos con salsas, deben ser caseras o en monodosis.
 - ✓ Evitar que el menor huelga el vapor de los alimentos (dejar enfriar un poco antes de comer para evitar la sensación de náuseas).
 - ✓ Tomar bebidas y alimentos suaves y fríos.
 - ✓ Evitar alimentos calientes y aromas fuertes.
 - ✓ Usar platos y recipientes pequeños.
 - ✓ Preparación atractiva de los alimentos.
- 

2. Higiene Bucodental




- ✓ Cepillarse/enjuagarse los dientes al menos 3 veces al día.
- ✓ Lavarse dientes y boca después de las comidas y antes de dormir.
- ✓ Si existen molestias, utilizar cepillos suaves, preferiblemente de cabezal pequeño.
- ✓ Si está desaconsejado el cepillado, usar esponjas especiales o gasas empapadas en colutorios.
- ✓ Cambiar el cepillo de dientes periódicamente.
- ✓ Realizar enjuagues frecuentes para limpiar y aliviar la cavidad bucal.
- ✓ Hacer gárgaras para llegar hasta la garganta.
- ✓ En el caso de llevar aparato u otros procedimientos dentales (uso de seda dental, flúor, etc.), consultar con el equipo de referencia y dentista.



3. Cuidados de la piel

Cuidados de la piel

- ✓ Lavar las manos siempre antes de comer y después de ir al baño.
- ✓ Mantener la piel limpia y seca.
- ✓ Bañarse/ ducharse a diario con jabón y esponja suaves.
- ✓ Secado sin frotar para no irritar la piel (prestar atención a las zonas de producción de sudor como axilas o ingles).
- ✓ Especial cuidado en la higiene de la zona genital (la limpieza del ano hacerla siempre de delante hacia atrás). En el caso de tener la menstruación, intensificar la higiene.
- ✓ Evitar en lo posible, cortes y arañazos (la piel es una barrera para las bacterias).
- ✓ En el caso de depilaciones, consultar previamente con el personal sanitario.
- ✓ Mantener una buena hidratación en cara, cuerpo y cuero cabelludo.
- ✓ Utilizar cremas sin perfumes ni conservantes.
- ✓ Si el tratamiento a seguir es de radioterapia, no se deben poner cremas en la zona el mismo día de la radiación.
- ✓ Evitar el contacto directo del sol con la piel (uso de prendas de manga larga).
- ✓ Usar cremas con factor total de protección solar, en cualquier época del año.



4. Cuidado de las uñas, nariz y oídos

Cuidados de las uñas

-
- Mantener las uñas cortas y limpias. Se deben cortar rectas eliminando los picos o irregularidades que puedan causar arañazos.
- Limpiar las uñas con un cepillo antes de cada comida.
- No morder las uñas, ni cortar padrastrós.
- No se debe retirar la cutícula, ya que puede desencadenar infecciones. La cutícula protege de la posible entrada de gérmenes.
- Hidratar las uñas sumergiéndolas en agua templada unos 15 minutos. La vaselina también es útil.

**Cuidados de nariz y oídos**

-
-
- Mantener una buena higiene.
- No hurgar, ni meter objetos dentro.
- Utilizar bálsamos especiales para el interior de la nariz si notamos que se reseca demasiado, previa consulta con los especialistas.
- Ante cualquier cambio o molestia, consultar con el equipo médico.



5. Cuidados del cabello

Cuidados del cabello

- ✓ Utilizar productos naturales no agresivos (champú y jabón sin perfumes ni conservantes).
- ✓ No frotar durante el lavado, usar las yemas de los dedos, nunca las uñas.
- ✓ Secar dejando que la toalla empape el agua, secar al aire o con secador alejado de la cabeza (a ser posible no poner el secador en su grado máximo de calor).
- ✓ Ante el debilitamiento del cabello e inicio de los primeros síntomas de inicio de la caída, es recomendable rebajar y/o rapar el pelo evitando la vivencia de una caída masiva.
- ✓ Es conveniente que el cuerpo cabelludo esté al descubierto al menos 12 horas diarias, sin gorras o pañuelos, facilitando su transpiración.
- ✓ El uso de gorras que se adecúen a su estilo, gorritos o pañuelos de algodón son buenos aliados en su adaptación y como medida de protección ante la luz solar.
- ✓ En los más pequeños el uso de prótesis capilares no suele ser una alternativa frecuente, pero si en el caso de adolescentes. Solicita información ante aquellas opciones que mejor se adapten a vuestro caso concreto.
- ✓ Solicita orientación y apoyo psicológico en el abordaje y afrontamiento de este proceso y sus síntomas, facilitando su normalización y adaptación.



Todas las imágenes de este anexo 1 están extraídas de la guía de PYFANO Cuidados básicos en menores con cáncer, de Castilla Marcos, C. et al.

Anexo 2. Federación Española de Padres con Niños con Cáncer (56,57)

La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer es una entidad sin ánimo de lucro, a nivel estatal. Se fundó en 1990 como unión de diferentes asociaciones de padres pertenecientes a las ciudades de Bilbao, Zaragoza, Valencia, Madrid, Sevilla y Palma de Mallorca, que tenían un objetivo común: luchar contra el cáncer pediátrico. Con el tiempo esto fue aumentando, y hoy en día la entidad cuenta con 21 asociaciones:

- *Asociaciones Federadas*
 - ADANO: Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Navarra.
 - ASPANOVAS: Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Vizcaya.
 - ASPANOGI: Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Gipuzkoa.
 - ASPANOA: Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Aragón.
 - ASPANION: Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana.
 - ASION: Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad de Madrid.

- ANDEX: Asociación de Ayuda a Niños Con Cáncer de Sevilla.
- AFACMUR: Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Murcia.
- AFANION: Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla La Mancha.
- ARGAR: Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Almería.
- ASANOG: Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia.
- ASPANOB: Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Baleares.
- ALES: Asociación para la Lucha contra las Enfermedades de la Sangre.
- AUPA: Asociación de Padres y Madres de Niños Oncológicos de Granada.
- GALBAN: Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Asturias.
- PYFANO: Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Castilla y León.
- PEQUEÑO VALIENTE: Asociación de Niños con Cáncer de Las Palmas de Gran Canaria.
- FARO: Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer.
- *Asociaciones Colaboradoras*
 - AOEX: Asociación Oncológica Extremeña.
 - AFANOC: Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya

- Fundación de Oncología Infantil Enriqueta Villavecchia.

Esta organización manifiesta las necesidades de los menores con cáncer ante las instituciones en todo el territorio español y acerca esta problemática a la sociedad. Prestan sus servicios desde el momento del diagnóstico con múltiples proyectos:

- Proyecto sobre discapacidad en menores con cáncer, DISCAL: Este proyecto pretende observar y trasladar los problemas de discapacidad con los que pueden encontrarse los menores debido a la enfermedad.
- Programa de atención integral a adolescentes enfermos de cáncer
- Programa de información y sensibilización sobre el cáncer infantil
- Programas de formación para padres y profesionales
- Programa de apoyo psicosocial y económico para niños y adolescentes con cáncer y sus familias.
- Programa de ayudas de emergencia a familias de niños enfermos de cáncer en situación de pobreza y exclusión social.
- Proyecto ARCAHI: Proyecto para la armonización en el tratamiento del cáncer infantil y las hemopatías en España. Dirigido por la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas, SEHOP, intenta contribuir en el buen desarrollo de los ensayos clínicos académicos, con el objetivo principal de aumentar la tasa de curación de los menores oncológicos.

El 15 de febrero se celebra a nivel mundial el Día Internacional del Cáncer Infantil. Esta celebración está impulsada por la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer para dar visibilidad a esta enfermedad y concienciar a la sociedad de la importancia de un diagnóstico precoz y un tratamiento oportuno, para lo cual se requiere invertir en investigación.