

IMPACTO PSICOSOCIAL DEL CÁNCER INFANTIL EN LA FAMILIA

Claudia Grau Rubio

Universidad de Valencia

Resumen:

Gracias a los avances de la medicina, la supervivencia de los niños enfermos de cáncer a los cinco años del diagnóstico se sitúa cerca del 70 por ciento. Los progresos conseguidos se deben no sólo a tratamientos muy agresivos - administración aislada, o combinada, de quimioterapia, radiación y, en algunos casos, cirugía-, sino también a la creación de unidades especializadas, al funcionamiento de los Comités de Oncología Pediátrica, a la colaboración entre diferentes instituciones, y al tratamiento multidisciplinar de la enfermedad. El diagnóstico de un cáncer pediátrico es siempre una experiencia inesperada y traumática para toda la familia. En este artículo se describe los tipos de cánceres pediátricos, los tratamientos y secuelas; y el impacto psicosocial que la enfermedad produce en los padres, en los hermanos y en el propio niño enfermo. Asimismo, se hacen sugerencias para favorecer la adaptación del niño y de su familia a los tratamientos largos y agresivos, a ayudarles a recuperar el funcionamiento cotidiano y, en términos generales, a mejorar su calidad de vida.

Palabras clave: cáncer pediátrico, aspectos psicosociales del cáncer infantil, calidad de vida.

Abstract:

Thanks to the progress in cancer research, approximately 70% of children diagnosed with all cancers survive. The advances achieved in the last twenty years are due not only to the application of aggressive treatments such as chemotherapy, radiation

and, in some cases, surgery, but also to the creation of specialized units in hospitals and the collaboration between institutions.

The diagnosis of a cancer during childhood is always an unexpected and traumatic experience for the whole family. This paper describes the different types of cancers affecting children, their treatment and side effects and finally the psychosocial impact of the illness on parents, relatives and on the sick child. This paper also suggests some ways to improve child's adaptation, to help sick children to recover their life routine and to help siblings and parents to face a long and difficult treatment.

Keywords: Cancer in childhood, psychosocial impact of cancer, cancer survivor's quality of life.

INTRODUCCIÓN

El cáncer, gracias a los avances de la medicina, ha pasado de ser una enfermedad terminal (años 70) a una enfermedad crónica potencialmente curable. En cánceres pediátricos, la supervivencia a los cinco años del diagnóstico se sitúa cerca del 70 por ciento. En la década de los 50 el promedio de vida de los niños estaba en diecinueve semanas después del diagnóstico, y sólo existía un 2 por ciento de supervivientes después del año.

Los progresos conseguidos se deben no sólo a tratamientos muy agresivos - administración aislada, o combinada, de quimioterapia, radiación y, en algunos casos, cirugía-, sino también a la creación de unidades especializadas, al funcionamiento de los Comités de Oncología Pediátrica, a la colaboración entre diferentes instituciones, y al tratamiento multidisciplinar de la enfermedad.

El tratamiento médico se realiza en centros hospitalarios especializados y el niño debe permanecer ingresado durante periodos de duración variable, o realizar visitas más o menos frecuentes al hospital, por lo que su vida habitual se ve alterada a causa de la enfermedad y de los efectos secundarios que tienen los tratamientos sobre el sistema inmunológico.

En este marco, la intervención psicoeducativa está orientada a favorecer la adaptación del niño y de su familia a los tratamientos largos y agresivos, a ayudar a recuperar el funcionamiento cotidiano y, en términos generales, a mejorar su calidad de vida.

CÁNCER PEDIÁTRICO

El cáncer no es una enfermedad única. Bajo esta denominación se agrupan diferentes procesos clínicos, con un comportamiento absolutamente diferente, que tienen por característica común el que son debidos a un crecimiento incontrolado de las células, que poseen la propiedad de invadir, destruir y reemplazar progresivamente los órganos y tejidos vecinos, así como de esparcirse al ser arrastradas por la sangre o corriente linfática y anidar en lugares lejanos al foco de origen. Este proceso es el que se conoce con el nombre de metástasis. El cáncer es, pues, un grupo de enfermedades con diferente pronóstico y tratamiento (Grau, 2001).

Los cánceres pediátricos más frecuentes son (Grau, 2001):

- *Leucemia*. Es una enfermedad de la sangre producida por una proliferación incontrolada de las células denominadas blastos (forma inmadura de las células antes de que aparezcan sus características definitivas) en la médula ósea.
- *Linfomas*. Son cánceres de los ganglios linfáticos que pueden afectar a todo el sistema linfático del organismo: ganglios linfáticos periféricos, y órganos

linfoides como el bazo, timo, y ciertas partes de otros órganos, como las amígdalas.

- *Tumores cerebrales.* Estos tumores son clasificados y nominados por el tipo de tejido en el cual se desarrollan (astrocitomas, ependinomas, meduloblastoma, tumor neuroectodérmico primitivo, etc.). Los síntomas más habituales son convulsiones, cefaleas matutinas, vómitos, irritabilidad, cambios en los hábitos de comer o dormir, y somnolencia.
- *Neuroblastoma.* Se trata de un tumor que aparece en las células nerviosas del sistema nervioso autónomo. La localización más frecuente es la abdominal (82%) y, dentro de ella, en la glándula suprarrenal, seguida de los ganglios simpáticos paravertebrales, celiacos, etc; también es frecuente la localización mediastínica, y, en menor medida, la pélvica y cervical .
- *Tumor de Wilms.* Es un cáncer que se origina en los riñones, siendo muy infrecuente en las edades superiores a los 15 años.
- *Rabdomiosarcoma.* Es un tipo de sarcoma de partes blandas que afecta fundamentalmente a las células musculares y su localización más frecuente es la cabeza, cuello, pelvis y extremidades, en edades comprendidas entre los 2 y 6 años.
- *Sarcoma osteogénico.* Es la forma de cáncer de huesos más frecuente en la infancia. Los huesos más afectados son los largos de la extremidad superior (húmero) y de la extremidad inferior (fémur y tibia).
- *Sarcoma de Ewing.* Es una forma de cáncer que afecta a los huesos largos y a los planos. Se manifiesta en edades comprendidas entre los 10 y 25 años, siendo los huesos y los pulmones los lugares más habituales de diseminación.

Tratamientos y secuelas

Los tratamientos del cáncer son largos, agresivos, costosos, desfigurativos, e implican la acción coordinada de cirugía, quimioterapia y radioterapia. Sus objetivos son extirpar el tumor (cirugía), impedir la reproducción de las células cancerígenas (quimioterapia), reducir el tamaño del tumor antes de su extirpación (radioterapia) y eliminar los restos tumorales después de la intervención quirúrgica (radioterapia).

Los efectos a largo plazo de los tratamientos son (Miller y Haupt, 1984; Couselo, 1999; Barahona, 1999):

- Disfunciones neurológicas y dificultades en el aprendizaje.- Los tratamientos profilácticos del sistema nervioso (radioterapia del sistema nervioso combinada con quimioterapia) aplicados a los niños con leucemia y tumores cerebrales suelen producir secuelas neurológicas. Es importante determinar el tipo de secuelas y elaborar programas educativos que reduzcan dichos efectos.
- Desfiguración física permanente- Estas desfiguraciones pueden producir problemas de autoestima. Es importante desarrollar un programa en el que el niño mantenga un buen concepto de sí mismo, a pesar de los cambios producidos en su aspecto.
- Disfunciones de los órganos: gonadal, endocrino, hepático, pulmonar, cardíaco y genitourinario.
- Retraso en el desarrollo sexual.
- Deficiencias inmunológicas.
- Desarrollo de nuevos tumores.

IMPACTO PSICOSOCIAL DEL CÁNCER EN LA FAMILIA DEL NIÑO ENFERMO

Impacto en los padres

Cuando un niño cae enfermo, toda la familia enferma con él, por lo que los tratamientos deben ser integrales y referidos a todo el núcleo familiar (Grau, 1999). El diagnóstico de un cáncer es siempre una experiencia inesperada y traumática. Muchos padres consideran la enfermedad de su hijo como una sentencia de muerte, sin esperanza alguna. Ante la enfermedad la actitud es distinta: algunos padres la sospechaban en su hijo antes de que fuera diagnosticada, otros se sorprenden de la rapidez con que se ha desarrollado el tumor; y los hay que nunca se habían planteado la posibilidad de que su hijo pudiera padecer esta enfermedad. En cualquier caso, un cáncer es un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis (Die-Trill, 1993).

Los problemas a los que se tienen que enfrentarse los padres son de diferente índole:

1. Psicológicos

Las reacciones de cada familia ante el diagnóstico están influidas por: la personalidad de sus miembros, la experiencia familiar en enfermedades y concretamente el cáncer, los sistemas de apoyo con que cuenta, sus creencias religiosas, y el curso de la enfermedad y de su tratamiento (Die-Trill, 1993).

Se produce un fuerte choque emocional y aturdimiento, unidos a sentimientos de negación de la realidad, de ira hacia todo lo que le rodea, de culpabilidad, de ansiedad por la incertidumbre sobre el futuro y de falta de control de las situaciones (Barahona, 1999; Ramírez, 1999). Muy frecuentemente aparecen sentimientos de duelo anticipado (Díaz, 1993).

Choque emocional y aturdimiento

La primera reacción de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad es de una gran conmoción, que se manifiesta en respuestas de shock, incredulidad y aturdimiento. Son incapaces de escuchar y recordar información médica durante los días posteriores al diagnóstico. No pueden pensar en las responsabilidades del hogar y en los hijos sanos. Las preguntas que más frecuentemente se hacen son ¿por qué yo?, ¿por qué mi hijo? La mayoría preferiría sufrir ellos mismos antes que verlos sufrir. Se plantean si serán capaces de sobrellevar la enfermedad del hijo y manejar la tensión que está situación produce (Die-Trill, 1.993; Grau, 1993).

Negación ante el diagnóstico

La negación del diagnóstico es muy común en las primeras etapas: muchos padres inician la búsqueda de otras opiniones médicas con la esperanza de conseguir otro diagnóstico, en un intento de alejarse de la realidad. Otros evolucionan desde la inicial incredulidad a la negación emocional del diagnóstico y a la aceptación intelectualizada de la realidad (Grau, 1993).

Ira

Es otra reacción frecuente ante el diagnóstico. En muchas ocasiones puede ir dirigida contra Dios; en otras, contra el personal sanitario. Si no se encuentran maneras sanas de encauzar positivamente la ira, los padres pueden encontrar grandes dificultades para sus relaciones interpersonales.

Culpa

Los padres se sienten a menudo responsables de la enfermedad de su hijo y cuestionan su capacidad para protegerle. La culpabilidad que experimentan parece disminuir su ansiedad, pero puede provocar la sobreprotección del niño enfermo

privándole, a su vez, de la autodeterminación necesaria para conseguir su madurez (Maguire, 1983; Barahona, 1999).

Incertidumbre

Los padres tienen que vivir con la terrible incertidumbre de si su hijo sobrevivirá o no. Aun cuando un niño se encuentre bien años después de conseguir la remisión o extirpación del tumor, todavía queda la posibilidad de morir de la enfermedad. Se denomina “Síndrome de Damocles” a la situación de incertidumbre que viven los familiares del niño con cáncer (Koocher and O’Malley, 1981).

Los tratamientos oncológicos infantiles provocan efectos desagradables como náuseas, vómitos, caída del cabello, etc. Esta situación despierta angustia en los padres, hasta el punto de preguntarse si merece la pena hacer sufrir más al niño. El dilema que se les plantea es horrible. Su hijo no sobrevivirá, a menos que no complete el tratamiento; pero si este no tuviera éxito, habrá sufrido en vano. Los efectos adversos les recuerdan, brutalmente, que su hijo sufre una enfermedad potencialmente fatal, reactivándose así la inquietud por su supervivencia. Esta angustia se agudizará aún más si el niño pide que cese el tratamiento (Grau, 1993).

Cuando la enfermedad ha remitido, la mayor preocupación de los padres es su reaparición. Aunque en esta etapa mantengan las esperanzas de curación, la angustia y ansiedad son constantes en sus vidas, de manera que cualquier síntoma físico que desarrolle el niño, por insignificante que sea, despierta gran preocupación y temor ya que es interpretado inicialmente como una señal de recidiva. Las preguntas que frecuentemente se hacen los padres en este periodo son: ¿qué posibilidades existen de que la enfermedad se vuelva a desarrollar?, ¿cuáles son las posibilidades de que un niño responda adecuadamente al tratamiento, en el caso de una recidiva?, ¿qué secuelas tendrá el tratamiento?, ¿son irreversibles las secuelas? (Die-Trill, 1993)

En el caso de recidiva de la enfermedad toda la familia sufre enormemente. Las reacciones de los padres ante esta situación varían desde una necesidad de renovar las esperanzas de curación hasta una actitud más pesimista, pasando por una actitud más pragmática de enfrentarse a la enfermedad. Sienten una mezcla de esperanza y de culpa por haberle hecho pasar a su hijo por el tratamiento inicial sin haber conseguido los resultados deseados. La adaptación a la recidiva es más compleja cuanto más largo haya sido el periodo de remisión que la ha precedido (Die-Trill, 1993).

El avance de la enfermedad produce un gran temor en los padres. La pérdida de un hijo la consideran una alteración de las leyes de la naturaleza. Se produce un sentimiento de culpabilidad por haberle sobrevivido. Asimismo, la reacción ante la muerte de un hijo es mucho más compleja que cuando se pierde otros seres queridos.

2. Sociales

Las visitas al hospital y los periodos de hospitalización plantean la necesidad de organizar el cuidado de los otros miembros de la familia, las ausencias prolongadas en el trabajo, y la imposibilidad de planificar la vida familiar, social y profesional a corto plazo. Asimismo, se produce un aislamiento social y se interrumpen la mayoría de las actividades recreativas de la familia.

Hospitalización y visitas al hospital

El tratamiento infantil conlleva que los padres permanezcan durante un periodo de tiempo, o se desplacen frecuentemente a un centro hospitalario, que, en ocasiones, puede hallarse a gran distancia de su casa. Esto implica dificultades para organizar los viajes, contactar con las personas que cuiden de sus otros hijos y obtener permisos para ausentarse del trabajo.

Los padres deben armonizar los esfuerzos por el cuidado de su hijo con la atención de sus propias necesidades y las de su familia. Esto es difícil de conseguir, ya

que les preocupa descuidar a su cónyuge y a sus otros hijos, pero, a su vez, les preocupa pasar menos tiempo con el enfermo. De igual forma, se preocupan por ayudar a sus otros hijos a adaptarse a la situación (Maguire, 1983; Grau, 1993).

Bajo rendimiento o ausencias prolongadas en el trabajo

Los ingresos económicos de la familia pueden verse mermados en una tercera parte. A los gastos extras hay que añadir el que las madres abandonan normalmente el trabajo, perdiendo una valiosa ayuda externa para su equilibrio psicológico, y los padres rinden menos en él, a causa de la depresión.

Aislamiento social

La naturaleza de la enfermedad y los largos tratamientos provocan que los padres se alejen de la familia y de sus amigos, aislándoles de aquellas personas a quienes normalmente acudirían en momentos de dificultad. Su aislamiento puede aún intensificarse si descubren que las personas que anteriormente trataban con ellos ya no desean hacerlo, bien porque no saben qué decir y evitan hablar con ellos por miedo a que salga el tema en la conversación, o bien porque temen la enfermedad y el contagio de sus hijos. Los padres, ante esta situación, se apoyan en otros que se encuentran en sus mismas circunstancias, lo que, aunque sea un alivio, puede tener como resultado que su vida se vea dominada por la enfermedad de su hijo.

3. Problemas psicológicos y problemas conyugales

Los estudios realizados al respecto demuestran que un porcentaje importante de padres de niños enfermos presentan síntomas de ansiedad, depresión y trastornos psicológicos.

En algunas familias, el hecho de que el niño tenga cáncer une a menudo a los padres haciendo que se apoyen en busca de ayuda y comprensión y aumenta el aprecio mutuo. También toleran mejor problemas de menor monta que, anteriormente, pudieran

haber ocasionado conflictos. No obstante muchas parejas presentan conflictos que pueden deberse a varias causas (Grau, 1993):

- Cuando uno de los cónyuges considera que está llevando una carga desproporcionada por cuidar al niño enfermo o visitarlo en el hospital, y cuando el cónyuge débil intenta escabullirse y ocuparse de actividades que requieren una ausencia más continuada del hogar. Este hecho puede dar pie a grandes rencores, separaciones e, incluso, divorcios.
- La armonía conyugal puede verse en peligro cuando marido y mujer reaccionan de forma diferente ante la enfermedad. Por ejemplo, si la madre está deprimida, apática y es incapaz de hacer frente a la situación, el marido puede ser poco comprensivo, enfadarse, y su insistencia en que la mujer se sobreponga, intensifica los problemas. De igual manera, la mujer pudiera no aceptar que el marido esté perturbado y no se comporte como de costumbre.
- Puede haber desavenencias, si el matrimonio no está de acuerdo en la forma en que deben tratar al niño enfermo y a sus hermanos. Puede ser motivo de disputas el que uno de los cónyuges pase mucho tiempo con el niño enfermo, sin ocuparse de los otros. También se puede discutir por la disciplina: uno de los padres puede desear mimarlo, mientras que el otro considera que se le debe tratar de forma normal.
- Muchos matrimonios tienen grandes dudas sobre si deben continuar llevando una vida normal. Algunos padres sienten remordimientos cuando piensan en salir y divertirse, considerando que no tienen derecho a hacerlo ante la enfermedad de su hijo. Otros temen dejar a su hijo solo.

El cáncer infantil supone un gran reto, incluso para los matrimonios más estables. El futuro de la familia es ahora incierto y los padres deben encontrar fortaleza

para salir adelante y para salvar su matrimonio y familia. No existe ninguna evidencia de que un cáncer infantil en la familia sea la causa de ruptura conyugal en una pareja previamente estable, aunque puede facilitar la separación de los padres en casos de discordia matrimonial previa al diagnóstico, o, también, pueden unirlos más (Die-Trill, 1993).

Sugerencias para los padres de niños con cáncer

Se ofrecen las siguientes (Die-Trill, 1993):

- Inicialmente se sentirá abrumado. Tome tiempo para comprender lo que está sucediendo y no actúe impulsivamente. Piense detenidamente en los datos médicos y en las experiencias de otros padres de niños con cáncer.

- Pregunte todo lo que necesite saber sobre la enfermedad y su tratamiento a los médicos. No se preocupe por repetir sus preguntas. Escriba sus preguntas para no olvidarlas al llegar al hospital.

- Permítase llorar y expresar su tristeza. Evite los extremos. Los niños desconfían más de los padres que intentan engañarles escondiendo siempre sus sentimientos, pero recuerde que llorar desconsolada y continuamente interfiere con el aliento, la confianza y la honestidad que su hijo necesita. El alivio que sienta debe ayudarle a relacionarse con su hijo y a enfrentarse con su propia ansiedad y temor.

- Encuentre modos eficaces de descargar su ira.

- Reconozca que los sentimientos de culpa son una reacción común y normal al cáncer infantil; compártalos con alguien allegado a usted.

- Aprenda más sobre la enfermedad y su tratamiento, para sentir un mayor control de la situación. No permita que sus conocimientos médicos interfieran con el tratamiento que su hijo deba recibir, siempre que éste sea el adecuado.

- Consulte con su especialista. Evite, en la medida de lo posible, hacer la misma pregunta a demasiadas personas. Puede que obtenga respuestas diferentes de cada especialista, lo cual aumentará su frustración.

- Tome parte activa en el cuidado médico de su hijo. Esto le hará sentir un mayor control sobre la situación. Su cooperación con el sistema hospitalario y con el tratamiento médico favorecerá la cooperación de su hijo con el tratamiento. Demuéstrele lo que es capaz de hacer.

- Busque apoyo en otras personas. Ningún padre puede enfrentarse sólo a esta situación.

- Intente afrontar la realidad de la situación.

- Prepárese para reacciones negativas de otras personas.

- Evite aislarse socialmente.

- Tómese tiempo libre durante el cual no tenga que preocuparse de las tareas del hogar y del hospital.

- Intente normalizar la vida familiar en la medida de lo posible. Busquen nuevas maneras de hacer las cosas que siempre han hecho. Intente no centrarse exclusivamente en la enfermedad, sino en otras tareas diarias. No abandone la educación de sus hijos sanos y vaya a las reuniones escolares.

- Tómese un día libre; viva el presente; aprenda a establecer prioridades; disfrute de la interacción con su familia aquí y ahora; establezca metas realistas, a corto plazo, para usted y para su familia; tómese unos días de descanso en cuanto su hijo esté mejor, no espere a que se cure; intente que cada día que pasa sea un día bueno, no espere a que lleguen los días buenos una vez finalizado el tratamiento; insista en la disciplina y el buen comportamiento de su hijo en el presente, no asuma que volverá a reinstaurar la

disciplina cuando se sienta mejor; intente negociar los roles familiares y distribuya las tareas familiares de manera apropiada.

- Facilite el progreso escolar de su hijo y mantenga el contacto con la escuela.

Los padres han de convertirse también en los educadores de los profesores.

- Escuche cuidadosamente cómo se siente cada miembro de la familia, qué es lo que cada uno necesita y cómo viven la situación.

- Busque oportunidades para hacer cosas juntos, en familia.

- Sea consciente de lo que necesita el niño de sus padres: disciplina, cuidados, comunicación, participación en su tratamiento y actividades familiares.

- No pierda nunca la esperanza. La curación es real en muchos tipos de cánceres; un niño no es una estadística, cada niño reacciona de manera diferente a su enfermedad y tratamiento; y se están descubriendo nuevos fármacos y formas de tratamiento continuamente.

- No existe una manera única y apropiada de enfrentarse a la situación. Cada familia tiene sus propias destrezas, todas ellas válidas siempre que se fomente la adaptación familiar sin interferir en el tratamiento.

Impacto en los hermanos

El cáncer de un hijo produce en la familia un cambio brusco en la organización y clima emocional de la familia. Los hermanos del niño enfermo son los grandes olvidados. Los padres, sometidos a una gran tensión emocional y a las exigencias de los tratamientos, descuidan las necesidades emocionales del niño sano, las cuales, en muchos casos, son infravaloradas por unos padres ansiosos y agotados. Estos niños tienen que hacer frente al miedo y preocupación por lo que le sucede a su hermano enfermo, a sus padres y a ellos mismos (Grau, 1993; Die-Trill, 1993; Díaz, 1993; Norton, Norton y Norton, 1993; Schorr- Ribera, 1993; Soler, 1999).

Los hermanos del niño enfermo presentan un gran malestar emocional, ansiedad, y una mezcla de sentimientos como el temor a lo que está sucediendo, la culpabilidad, el miedo a enfermarse, los celos, etc. Se encuentran pues:

Preocupados y tristes

Se preocupan por sus hermanos enfermos. Les afecta ver que pierden el cabello, que ganan o pierden peso, que se encuentran mal y que pueden morir. Deben aprender que el hermano es la misma persona, aunque tenga una apariencia tan diferente, o que, teniendo la misma apariencia, se están produciendo cambios internos que hacen que se encuentre mal. Pueden sumirse en una terrible tristeza, con ganas de llorar e incapaces de hacer nada. Esta tristeza pueden no manifestarla para no preocupar más a los padres.

Temerosos y culpables

Muchas veces se sienten culpables por no haber contraído la enfermedad o por ser los causantes de la enfermedad de su hermano, bien por lo que han dicho o por lo que han hecho, y avergonzados de tener un hermano enfermo, con déficits orgánicos o moribundo. Tienen miedo a las hospitalizaciones. Hay que animarles a exteriorizar estos sentimientos de culpabilidad y temor para poder explicarles, de forma apropiada a su edad, las causas y los efectos de la enfermedad y su tratamiento.

Celosos e irascibles

La mayor atención que prestan los padres al hijo enfermo puede provocar celos y resentimiento en los hermanos. Es probable que estén celosos si los padres, que no les han explicado el verdadero diagnóstico, miman mucho al niño enfermo, le protegen demasiado, y se lo consienten todo. Pueden considerar que los niños con cáncer tienen todos los privilegios - estar con sus padres, recibir regalos y atenciones especiales-; que la gente y sus padres ya no les quieren. También pueden enojarse con sus padres e

intentar competir con el hermano. La ira que sienten hacia él se manifiesta cuando el niño enfermo está en el periodo de remisión de la enfermedad.

Identificados con la enfermedad y con el hermano enfermo

Se produce cuando no se encuentra una causa que justifique la enfermedad. También pueden ser comunes las pesadillas o sueños en los que ellos están enfermos o moribundos.

Trastornos comportamentales.

Los niños más pequeños tienden a manifestar su miedo, confusión y dolor de distintas formas: enuresis, dificultades para comer y dormir, pesadillas, hiperactividad, rivalidad con el hermano, rabietas y explosiones de enfado.

Los más mayores y adolescentes pueden mostrar enfermedades psicósomáticas (dolores de estómago y espalda, cefaleas), falta de concentración, alteraciones del sueño, miedos, fobias, ataques de pánico, fracaso escolar, comportamiento rebelde y negativo, y abuso de drogas o alcohol.

Estas reacciones se manifiestan también cuando el hermano muere (enuresis, cefaleas, dolor y molestias abdominales, problemas escolares, depresión y ansiedad de la separación). Se sienten responsables de su muerte, tienen miedo de ser el siguiente, o están resentidos con sus padres por su incapacidad por evitar el fallecimiento (Schorr-Ribera, 1993).

Para ayudar a los hermanos hay que: darles información; permitirles que expresen sus sentimientos de culpa, ira y vergüenza; visitar el hospital, dejándoles que participen en el tratamiento; fomentar la independencia y las actividades habituales; favorecer la comunicación con el hermano y padres; no darles responsabilidades como si fueran adultos; y proporcionar información a los profesores (Die-Trill, 1993).

Las alteraciones que pueden presentar en la escuela y que el maestro debe tener en cuenta son (Schorr-Ribera, 1993):

- *Conductas regresivas.*- Chupar el dedo pulgar en clase, accidentes de vejiga o vientre, llamar la atención, y depender de un profesor o compañero de clase.
- *Miedo y ansiedad.*- Aislamiento en el recreo, incapacidad para participar en juegos o deportes de patio, miedo a trepar o caer, gimoteos/lloros, e hiperactividad.
- *Depresión.*- Tristeza o palidez, llorar en momentos inadecuados, hipersensibilidad, fracaso escolar, incapacidad de participar en las discusiones de clases, dolores de cabeza y estómago, quedarse dormido en clase, e incapacidad para concentrarse.
- *Enfado.*- Ataques incontrolados de temperamento, peleas en el recreo, comportamiento desafiante y ataques de celos.

El maestro debe para paliar estos trastornos: animar al niño a expresar sus sentimientos; desviar la ira hacia actividades físicas; favorecer las amistades en el patio; reforzar la toma de decisiones; evitar los gimoteos y lloros, reaccionando con ternura; no castigar los accidentes de vejiga o vientre; permanecer calmado durante los ataques de ira, canalizando las reacciones desproporcionadas hacia actividades positivas; pedir que algún miembro de la familia le preste una atención especial; darle información sobre el cáncer; y que el niño participe activamente en algún proyecto de clase (Schorr-Ribera, 1993).

Impacto en el niño enfermo

A partir de los cinco años, los niños son conscientes de la seriedad de la enfermedad que padecen, aunque nadie se lo haya comunicado. Se dan cuenta de la

ansiedad que existe en los que le rodean. La falta de información puede producir tensión y fantasías perturbadoras. Asimismo, los niños se enfrentan a su enfermedad de forma más madura y apropiada que la que en un principio pudiera pensarse.

Antes de los años 60 había una actitud protectora en la oncología pediátrica, por lo que no debía decirse la verdad al niño sobre la prognosis y diagnóstico de la enfermedad, en la creencia de que el niño menor de diez años no tiene un concepto realista de la muerte y no manifiesta ansiedad hacia la misma; que el niño ni quiere, ni necesita información sobre su enfermedad y no se le debe proporcionar más de la requerida; y que el niño es inmaduro y no dispone de recursos para luchar contra la depresión y ansiedad que el conocimiento de su fatal prognosis le produciría (Schare, 1972).

A partir de los años 60 se desarrolla una postura más abierta, cuando los investigadores y clínicos observan que el niño percibe la honda inquietud de los padres y médicos a pesar de los esfuerzos de los adultos de comportarse normalmente. Esta postura abierta asume que, más que preocuparse por lo que se debe decir o no, hay que ayudar al niño a dominar el estrés que acompaña a la enfermedad, manteniendo la continuidad e integridad de la propia identidad del niño, adoptando una actitud activa que mejore su autoconcepto y favoreciendo la sensación de control que el niño tiene sobre la situación. Esta actitud se basa: en los resultados de las investigaciones del concepto de muerte en niños; en que si el niño muestra pasividad en preguntar por la muerte no es porque no tiene conciencia de ella, sino por el miedo a la reacción y disconformidad del adulto; y en que discutir los miedos y fantasías sobre la muerte puede ser la base para dominar la situación (Schare, 1972).

El niño enfermo de cáncer tiene que afrontar los siguientes problemas: a) la hospitalización, que produce un cambio brusco de su entorno y de las actividades

normales; b) las secuelas de la enfermedad, de las pruebas diagnósticas y de los tratamientos – que tienen numerosos efectos secundarios: náuseas, vómitos, cefaleas, diarreas, llagas en las mucosas bucales, fatiga, irritabilidad, etc.-; c) trastornos psicológicos, como ansiedad, culpabilidad, ira, agresividad, cambios en la imagen corporal, y aceptar la pérdida del control sobre su vida y su intimidad; y d) trastornos sociales: aislamiento social, entorno más pobre en estímulos, sobreprotección, fobias o fracasos escolares (Díaz, 1993; Díaz, 1999; Barahona, 1999).

1. Hospitalización

La ruptura con su entorno habitual y con la escuela se produce un día sin más, y de manera traumática, cuando ingresan al niño en el hospital y abandona la escuela. El siguiente texto, elaborado por una profesora del aula de oncología, a partir de las redacciones que sobre las enfermedades realizaron los alumnos de dicha aula, refleja lo que el niño siente cuando se le ingresa en el hospital: “Os voy a contar mi historia: de cómo un día me ingresaron y dejé el colegio; del abandono, de la soledad, del desconocimiento, la rabia, la pena; de las transformaciones, hasta de las caras de mis padres; de las caras nuevas que han ido apareciendo en mi vida, de otras formas diferentes de hablar, de artilugios desconocidos totalmente para mí, que hasta aquel momento sólo conocía los juguetes; del dolor, de la desorientación, etc.”(Mijares, 1993: 121).

El contacto con un centro hospitalario constituye para muchos niños una experiencia negativa y traumática. Su concepto de enfermedad y su interpretación de los procedimientos médicos están cargados de tintes emocionales. Los niños más pequeños interpretan la hospitalización como un castigo por algo que han hecho mal, tienen miedo al abandono, presentan comportamientos regresivos, dependientes e inmaduros, y pérdidas de autoestima (Lizasoáin, 2000).

El comportamiento regresivo conlleva una reducción de intereses, un modo de pensar mágico e ilógico, y una conducta egocéntrica. La regresión tiene ciertos beneficios para el enfermo: alejarse de situaciones agresivas y desagradables, disfrutar de un pensamiento imaginario y mágico, y ser reconocido como un enfermo. Para reconducir este comportamiento, se pueden intentar formas de expresión de sus sentimientos más activas y sociales, adaptar el lenguaje, respetar su fragilidad, evitar interpretaciones y no abandonarle (Jeammet, 1992).

La ansiedad y depresión son las principales alteraciones emocionales producidas por la hospitalización, que, junto con los miedos y temores y la falta de actividad, pueden causar importantes alteraciones comportamentales, como: conductas negativas, agresividad, trastornos del sueño, respuestas de evitación, mutismo y trastornos de atención (Lizasoáin, 2000).

Los temores infantiles más frecuentes son: a lo desconocido, al contacto con un entorno extraño, a la muerte, a la anestesia, a la mutilación corporal, al dolor, a la separación familiar, a las agujas e inyecciones, a la alteración del ritmo normal de vida y relaciones con los compañeros, y al retraso escolar. Estos temores difieren en función del estadio de desarrollo emocional; los niños menores de 5 años tienen miedo al contacto con un ambiente extraño, a la separación del entorno familiar y al abandono; por el contrario, en la edad escolar, tienen miedo al dolor, a la anestesia, a las posibilidades de despertarse durante la operación; y, por último, en la adolescencia, a la pérdida del control durante la anestesia (Lizasoáin, 2000).

Los efectos que la hospitalización cause en el niño dependerán de muchos factores: la edad y el desarrollo biopsicosocial del niño; la naturaleza y grado de severidad de la enfermedad; temperamento y características personales del paciente; las experiencias previas a la hospitalización; la duración de la estancia en el hospital, y del

tratamiento; las características y organización del centro hospitalario; cómo las personas del entorno del niño responden a la hospitalización, la separación paterna y entorno familiar, y la información de que disponga (Lizasoáin, 2000).

La hospitalización y la enfermedad producen, además, una discontinuidad en la vida del niño enfermo, que se caracteriza por: la interrupción de sus actividades y alteración de la normalidad; pérdida del control sobre el entorno y sobre sí mismo y desequilibrio; transformación y adaptación; incertidumbre sobre el futuro; ruptura del desarrollo normal de la vida, y cambios en la vida personal, social, familiar y escolar (Lizasoáin, 2000).

2. Efectos adversos de los tratamientos

Entre los efectos secundarios del tratamiento a los que tiene que enfrentarse el niño, podemos señalar:

- Ansiedad y dolor

El dolor en los niños con cáncer está más relacionado con el tratamiento que con la enfermedad. Aunque los protocolos de tratamiento multimodal han aumentado las tasas de supervivencia, son muy agresivos, ya que implican toxicidad y están sujetos a multitud de técnicas diagnósticas, como punciones venosas, aspiraciones de médula y biopsias. El dolor en enfermos de cáncer puede asociarse a: la progresión del tumor y patología, a los procedimientos diagnósticos y terapias agresivas, a la toxicidad de la quimioterapia y radioterapia, a las infecciones, o cuestiones de origen osteomuscular, cuando los pacientes limitan su actividad física (Valía y de Andrés, 1999).

El niño con un dolor crónico presenta los siguientes síntomas: falta de interés, ensimismamiento, lentitud de movimientos y rechazo de sí mismo, mal humor e irritabilidad, llanto y comportamiento regresivo (Lizasoáin, 2000).

El tratamiento del dolor en cánceres pediátricos requiere un conocimiento de los factores que provocan el dolor, como: el estadio evolutivo del niño; el estado emocional y cognoscitivo; las condiciones físicas y personales; las experiencias previas; el significado del dolor para el niño; la fase de la enfermedad; los miedos y temores sobre la enfermedad y la muerte; los problemas, actitudes y reacciones de la familia; y el contexto cultural y social (Valía y de Andrés, 1999).

El control del dolor es un objetivo prioritario del tratamiento, porque, si el dolor es permanente, causa un sufrimiento innecesario, y porque el dolor disminuye la actividad del niño, el apetito y el sueño, y puede debilitar más al niño que ya está débil. Así pues, el control del dolor es importante no sólo para aquellos cuya enfermedad está avanzada, sino también para el paciente cuya condición es estable y para quien la esperanza de vida es larga. Los tratamientos contra el dolor en cánceres pediátricos pueden ser farmacológicos, e intervenciones de tipo físico, conductual y cognitivo. Entre las técnicas no farmacológicas pueden utilizarse: relajación, respiración, imaginación creativa, estimulación nerviosa subcutánea, hipnosis, reestructuración cognitiva, técnicas distractoras, etc., asimismo, establecer un marco agradable antes de cualquier procedimiento, proporcionar la información pertinente, implicar a la familia en el cuidado del hijo, inhibir las fuentes productoras del dolor, y modificar los sistemas sensoriales y psicológicos que tienen relación con el dolor (Valía y de Andrés, 1998).

- *Cambios en la imagen corporal*

Tienen su causa en las alteraciones de peso, erupciones y decoloraciones cutáneas, cicatrices, pérdida de órganos y extremidades, y alopecia. La alopecia puede provocar sentimientos de vergüenza.

Debido a estas alteraciones físicas los niños enfermos tienden a autoperibirse de un modo más negativo que los niños sanos. Suelen verse diferentes e inferiores, y

rechazados por su familia y amigos. Estos niños tienen una imagen distorsionada, un alto nivel de autocrítica y un falso autoconcepto, y, en algunas ocasiones, presentan trastornos psiquiátricos. Tienen fuertes conflictos de dependencia / independencia, gran desconfianza en sí mismo, y tendencia al aislamiento. Estas dificultades de adaptación se derivan principalmente de los trastornos, que la propia enfermedad y su tratamiento provocan sobre la imagen corporal. Los niños que han contraído la enfermedad en edades tempranas presentan más trastornos cognitivos y conductuales, y una imagen corporal más pobre que la de los niños que han enfermado en la adolescencia. Esto se agrava en el caso de que sean niñas (Lizasoáin, 2000).

- *Náuseas y vómitos*

Producidos por la quimioterapia.

- *Infecciones*

Mayor susceptibilidad a las infecciones debido a un descenso de glóbulos blancos producida por la quimioterapia.

- *Fatiga*

Producida por la anemia y por la propia enfermedad, que reduce los niveles de actividad y motivación del niño.

Insomnio y alteraciones del sueño

Fiebre

Las causas más comunes de la fiebre son las infecciones, los propios tumores, las reacciones alérgicas a un medicamento y las transfusiones de sangre.

- *Ataques de cólera, irritabilidad*

Son debidos a la enfermedad y a los tratamientos.

- *Trastornos mentales orgánicos (delirium)*

Pueden producirse cuando hay una invasión del sistema nervioso central, por la enfermedad, por encefalopatías, alteraciones metabólicas, administración de narcóticos o mal funcionamiento de algún órgano.

3. Trastornos neurológicos

En los niños con tumores cerebrales las secuelas dependen (Grau y Nieto, 2000):

- De la localización del tumor.- Los tumores pueden estar localizados en : a) diencéfalo (graves problemas de comportamiento, de memoria, y de atención, que interfieren en el aprendizaje y en la adaptación social) ; b) tumores corticales (los medicamentos anticonvulsivos afectan a la atención, habilidades cognitivas y dificultades de aprendizaje) ; y c) tumores de fosa posterior (no está muy claro que la lesión en esta zona no provoque un deterioro intelectual; el mutismo es una complicación rara bien conocida en estos tumores).
- De las dosis de radioterapia administrada.- Pueden afectar, además de la zona donde está localizado al tumor, a otras zonas cerebrales. Por ello, actualmente se pretende dar radioterapia de una manera muy localizada.
- De la quimioterapia.- Las secuelas de la quimioterapia en el cerebro no están muy bien estudiadas.
- De la edad.- Los niños de menor edad tiene mayor probabilidad de tener secuelas neurológicas producidas por la radioterapia.

Dependiendo del tipo de tumor y de su localización, las deficiencias más comunes, son (Grau y Nieto, 2000):

- a) Auditivas: sorderas perceptivas uni o bilaterales.
- b) Visuales: cegueras totales o parciales, hemianopsias temporales u homónimas, alteraciones en la motricidad de los ojos, nistagmo y midriasis.

- c) Motrices: hemiplejías y hemiparesias, espasticidad, ataxia, adiadococinesia y parestesia.
- d) Procesos cognitivos: perturbaciones de la atención, somnolencia, torpeza mental, dificultades en los procesos de memorización y descensos en las puntuaciones de C.I.
- e) Lenguaje: afasias, disartrias y mutismo acinético.
- f) Emocionales: nebulosidad mental, psicosis orgánica infanto-juvenil, problemas de autoestima y habilidades sociales.

Los niños leucémicos tratados con radiación craneal y quimioterapia combinada pueden presentar dificultades de aprendizaje por problemas en el desarrollo del lenguaje, en la coordinación motora fina y gruesa, en la memoria a corto y largo plazo, y lapsos de atención. Estas dificultades del aprendizaje se manifiestan en la lectoescritura, matemáticas, audición, y lenguaje.

En resumen, los tratamientos del sistema nervioso (radioterapia del sistema nervioso central y quimioterapia combinada), aplicados a niños con tumores cerebrales y con leucemia, pueden afectar a : procesamiento de la información, atención y concentración, memoria y recuperación de la información, grafomotricidad, habilidades visoespaciales, abstractas, de planificación y organización, motivación, madurez social y descensos de CI.

4. Trastornos psicológicos

Al igual que los padres, la primera pregunta que se hace un niño ante un diagnóstico de cáncer es ¿por qué yo? Los niños tienen sentimientos de culpabilidad y también una gran ira, generalmente dirigida hacia los padres, hermanos, amigos y personal sanitario, que se manifiesta en irritabilidad u otras alteraciones del comportamiento. Frecuentemente se preguntan si van a morir de la enfermedad. Es

fundamental aclarar sus dudas, darles esperanza y desarrollar una comunicación abierta durante todas las etapas de la enfermedad. Pueden presentar gran ansiedad y depresión, comportamiento pegajoso, dependiente, rabietas y negativa a dormir solos. En la fase terminal, el niño tiene muchas dudas y fantasías que pueden producirle gran temor. Es muy difícil hablar con un hijo sobre la muerte en estas situaciones, por ello es conveniente la ayuda de un profesional (Die –Trill, 1993).

Los adolescentes con cáncer luchan por mantener su independencia, al mismo tiempo que su enfermedad les hace ser más dependientes de sus padres, del personal sanitario y del hospital. Asimismo, la negación de la enfermedad es un mecanismo de defensa que utilizan para adaptarse a ella. No es necesario inhibir esa actitud de negación, a no ser que interfiera en la administración del tratamiento adecuado.

5. Problemas sociales

La enfermedad origina una inestabilidad en las relaciones sociales del niño con sus compañeros, debido a las ausencias escolares, y aumenta el riesgo de sufrir problemas sociales, agudizado por las alteraciones físicas.

Los niños enfermos de cáncer faltan largos periodos de tiempo a clase; son menos capaces de mantener un ritmo de trabajo adecuado; tienen dificultades para concentrarse y aprender; son menos activos; tienen menos energía e iniciativa; y no desean emprender nuevas actividades. Prestan menos atención a sus compañeros y son menos cariñosos con ellos. Por el contrario, tienen una mayor facilidad para llorar, lloriquear, quejarse, inhibirse en el recreo, y expresan poco sus sentimientos. Muchos niños se niegan a asistir a la escuela después del tratamiento y desarrollan síntomas físicos (psicosomáticos) para evitarlo. Esta fobia escolar puede ser debida a la ansiedad de separación de la madre (Díaz, 1993, Die-Trill, 1993).

La separación escolar se produce de manera traumática; la ausencia es larga; las secuelas físicas, psicológicas, neurológicas, estéticas y afectivas les producen una baja autoestima, les sitúan en una situación de desventaja escolar respecto a sus compañeros, y les dejan en una situación de hipersensibilidad, que les produce valoraciones desproporcionadas de su verdadera situación; y, finalmente, el trato incorrecto por parte de los adultos les lleva a veces a tomar decisiones de inapetencia, inadaptación ostentosa, y a reclamar más atención sobre sí mismos (Mijares, 1993).

Es muy importante que la desconexión total del niño con su escuela no se produzca nunca. La visita del tutor al hospital, las cartas periódicas de los compañeros de clase, las llamadas telefónicas a los compañeros más íntimos para estar al día de los acontecimientos escolares, el contacto directo del profesor del hospital con su tutor, el intercambio de ejercicios, pruebas, evaluaciones, la visita del profesor del hospital, e incluso el acompañarle, si es posible, el primer día de clase, etc., todo esto viene a favorecer el hecho de que se mantengan vivos unos lazos, una especie de red de comunicación para que la ruptura total no se dé de ninguna forma. “Es importante que el niño viva el regreso a la escuela como el que regresa de un largo viaje y tiene muchas cosas que contar. El profesor no debe desperdiciar esta gran oportunidad” (Mijares, 1993:128).

El éxito académico y la normal asistencia del niño a clase pueden favorecer la adaptación del niño, compensar su discapacidad, potenciar el empleo de otras habilidades y evitarle caer en un sentimiento de inferioridad (MEC, 1999; Grau, 1999)

Estrategias para ayudar al niño y adolescente con cáncer

Entre ellas destacamos (Die-Trill, 1993):

- Explicar al niño su enfermedad y tratamiento, y estar dispuesto a contestar sus preguntas de manera honesta y esperanzadora. Esta información la puede

dar el médico, o los padres. Debe darse cuanto antes, aunque no hay un momento mejor que otro. La información debe ser adecuada a su nivel de desarrollo.

- Permitir al niño que desahogue su ira y que exprese sus sentimientos de tristeza.
- Participar en la toma de decisiones y en el tratamiento.
- Utilizar terapias psicológicas y utilizar fármacos en el caso de depresión y delirio.
- Administrar analgésicos para el dolor y utilizar técnicas conductuales para el control de determinados síntomas.
- Mantener el contacto con los amigos, compañeros y escuela.

CONCLUSIONES

La mejora de la calidad de vida del niño enfermo de cáncer y de su familia necesita del tratamiento de los aspectos psicosociales y educativos que les afectan. Por ello, es imprescindible una intervención multidisciplinar en el ámbito hospitalario, familiar y escolar del niño. Estos equipos multidisciplinarios abordarán el problema de una manera global, incluyendo los aspectos médicos, psicológicos, sociales y educativos; y la actuación conjunta, desde el comienzo del tratamiento, favorecerá la prevención de posibles desajustes posteriores. De esta forma, los niños enfermos llegarán a la edad adulta en mejores condiciones para desarrollar sus actividades, y el número de adultos, supervivientes de un cáncer infantil, con secuelas físicas y mentales será menor que si no se aplicaran programas psicológicos y rehabilitadores; así pues, la acción preventiva posibilitará la reducción de los costes derivados de la enfermedad y potenciará la integración escolar y social del niño.

BIBLIOGRAFÍA

Barahona Clemente, T. (1999): Calidad de vida y supervivencia. *Entretodos*, 10, 68-70.

Couselo Sánchez, J.M. (1999): Efectos secundarios del cáncer y su tratamiento, en III *Jornadas Internacionales de atención integral al niño con cáncer (libro ponencias y comunicaciones)*, Sevilla, 77-82.

Díaz Asper, H. (1993): El cáncer infantil: un corte radical en la vida familiar. *Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer*. Valencia: ASPANION, 15-24.

Díaz Asper, H. (1999): Intervención psicológica: prevención y terapia en *Actas III Jornadas Internacionales de atención integral al niño con cáncer (libro ponencias y comunicaciones)*. Sevilla, 47- 49.

Die-Trill, M. (1993): Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. *Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer*. Valencia: ASPANION, 97-114.

Grau Rubio, C. (1993): *La integración escolar del niño con neoplasias*. Barcelona, CEAC.

Grau Rubio, C. (1999): La atención educativa integral del niño enfermo de cáncer en la escuela inclusiva. *Actas III Jornadas Internacionales de atención integral al niño con cáncer (libro ponencias y comunicaciones)*. Sevilla, 60-68.

Grau Rubio, C. y Cañete Nieto, A. (2000): *Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales*. Valencia, ASPANION.

Grau Rubio, C. (2001): Las necesidades educativas especiales de los niños con enfermedades crónicas y de larga duración, en Grau y Ortiz: *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una escuela inclusiva*. Málaga., Aljibe, 57-98.

- Jeammet, Ph (1992): *Psicología médica*. Barcelona, Masson.
- Koocher and O'Malley (1981): *The Damocles Syndrome. Psychosocial Consequences of Surviving Cancer*. McGraw Hill.
- Lizasoáin Rumeu, O. (2000): *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Ediciones Eunate.
- Maguire, G.P. (1983): Aspectos psicológicos y sociales de las neoplasias malignas en la infancia. *Anales Nestlé*, 60, 31-42.
- MEC (1999): *Volver a la escuela. Guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas*. Madrid, MEC.
- Miller, D.R. and Haupt, E.A. (1984): Clinical Cancer Research: Patient, parent and physician interactions en Christ and Flomenhaft (eds): *Childhood Cancer: Impact on the family*. New York: Plenum Press, 43.
- Mijares Cibrián, J. (1993): Integración escolar del niño y adolescente con cáncer. *Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer*. Valencia: ASPANION, 120-30.
- Norton, R, Norton, P. and Norton, B. (1993): Advocating for your healthy children during treatment, en Deasy-Spinetta and Irvin: *Educating the child with cancer*. Bethesda, the Candlelighters Childhood Cancer Foundation, 111-115.
- Ramírez Cons, P. (1999): Ayuda a los niños con cáncer. Una relación de escucha y contención. *Entretodos*, 10, 74-77.
- Share, L (1972): Family communication in the crisis of a child's fatal illness: a literature review and analysis. *Omega*, 3, 187-201.
- Schorr-Ribera, H. (1993): Caring for siblings during diagnosis and treatment, en Deasy-Spinetta and Irvin: *Educating the child with cancer*. Bethesda, The Candlelighters Childhood Cancer Foundation, 115-122.

Soler Lapuente, M^a V. (1999): Los hermanos del niño con cáncer. *Entretodos*, 10, 78-80.

Valía Vera, J.C. y Andrés Ibáñez, J. (1999) El dolor en los niños con cáncer. *Entretodos*, 10, 36-44.

Claudia Grau Rubio (Catedrática de E. U. de Didáctica y Organización Escolar. Educación Especial de la Universidad de Valencia) Avda. Reino de Valencia 100, pta.13, 46006 Valencia. Tfno. 963732994.

Los temas de trabajo son:

- Educación especial.
- Pedagogía Hospitalaria.
- Intervención psicoeducativa en niños con tumores cerebrales y cáncer.