

Importancia de la atención psicosocial al paciente oncológico y su familia¹

Lady Johanna González Agudelo
Estudiante del Programa de Psicología

Sandra Lorena Castro Portilla
Docente del Programa de Psicología

El presente artículo pretende describir, desde la teoría y la experiencia de la práctica profesional en el Servicio de Psicología del Hospital Infantil “Los Ángeles” (HILA) de la ciudad de Pasto, la importancia que representa la atención psicosocial y la necesidad de constituir programas que propendan por la atención integral y humanizada a los pacientes y familias que afrontan la dura realidad del cáncer. Los planteamientos aquí propuestos parten del diagnóstico realizado en el Servicio de Oncohematología, de la construcción de la propuesta “Programa de atención psicosocial” durante el periodo académico Enero – Junio 2015 y de la minuciosa revisión teórica que se realizó con anterioridad.

La enfermedad oncológica, por sus características y dificultades, implica y necesita una mirada holística del paciente, que incluya los ámbitos personal, familiar, relacional, social, físico, mental y espiritual. Para esto es necesario un abordaje integral que involucre un trabajo en equipo multidisciplinario y una visión más amplia, donde la psicología representa un papel muy importante. En el documento se resalta los recursos con los que cuenta el centro hospitalario para instaurar la propuesta, así como las recomendaciones empíricas y epistemológicas que se debe tener en cuenta para llevar a cabo dicho proyecto.

Introducción

El Ministerio de Salud y Protección Social y Colciencias (2013) refieren que el cáncer es una enfermedad que se caracteriza porque algunas de las células que for-



Fuente: pixabay

man el cuerpo se dividen, multiplican sin control o crecen inadecuadamente. En general, los tipos más frecuentes de cáncer en la infancia pueden ser divididos en dos grandes grupos: las enfermedades hematológicas (leucemias y linfomas) y los tumores sólidos.

Al respecto, Ibáñez y Baquero (2009, p. 2) refieren que “el cáncer es una de las enfermedades más temidas en la actualidad debido, principalmente, a la relación que tiene con los conceptos de muerte, dolor y sufrimiento”. Posiblemente una de las experiencias más difíciles que

puedan vivir los padres, es saber que su hijo padece cáncer, sin importar el tipo al que corresponda. A nivel familiar, el diagnóstico suscita profundas alteraciones que afectan la unidad familiar y las relaciones de sus miembros con otras personas. Una de las respuestas más frecuentes es la negación, con episodios de rabia y de ira, sentimientos de culpabilidad o resentimiento hacia sí mismos o hacia los demás. Por esta razón es necesario que los padres y los niños aprendan a afrontar adecuadamente la situación y sus implicaciones.

Para poder enfrentar un diagnóstico de cáncer y adaptarse a la enfermedad y sus consecuencias, el niño y los miembros de la unidad familiar deberán hacer uso de todos los recursos y estrategias que posean. La crisis en la vida familiar afecta, aunque en distinto grado, a cada uno de los miembros que la componen. Las necesidades y carencias que manifiesten, dependerán no sólo de la enfermedad y su evolución, sino de los recursos tanto personales como materiales de que dispongan el paciente y su familia. En consecuencia, es

necesario fomentar y reforzar al máximo las potencialidades de los distintos miembros de la unidad familiar. Así mismo, es importante conservar las pautas familiares anteriores a la enfermedad, de manera tal que una vez la crisis sea superada, el sistema de crianza del paciente no se haya resentido.

Algunos estudios empíricos han validado recientemente la hipótesis de que los individuos expuestos a un estrés consi-

¹ Propuesta de un programa de atención psicosocial en el Hospital Infantil Los Ángeles, Pasto, Nariño.

derable tienen una menor posibilidad de ser dañados por la experiencia, si al mismo tiempo reciben apoyo psicosocial que les permita controlar sus dificultades, sin un deterioro de su salud mental; por lo tanto, fomentar y validar el apoyo entre los miembros de la familia, influyéndoles para que dejen a un lado las tensiones familiares durante los periodos de estrés y así puedan ayudar a aquéllos que estén sufriendo más, se ha convertido en una meta primaria de los profesionales.

Desde esta perspectiva, el Servicio de Psicología del HILA realizó un diagnóstico para identificar las necesidades latentes de los pacientes y sus familias, de la cual cabe resaltar los siguientes aspectos:

El personal asistencial entrevistado en el servicio de Oncohematología manifiesta que los pacientes y sus familias requieren acompañamiento en el momento del diagnóstico, apoyo emocional en cada fase del tratamiento y seguimiento continuo para adaptación y adherencia al tratamiento.

Es importante trabajar temas como el afrontamiento de la enfermedad y pautas de crianza, y apoyar algunas actividades realizadas en el aula hospitalaria.

Finalmente, enfatizaron en la necesidad de captar prontamente (iniciar el acompañamiento de manera oportuna) a los pacientes con diagnóstico reciente de cáncer y proponer un trabajo multidisciplinario con pacientes, sus familias y el personal del hospital.

Todo lo anterior tiene sentido al analizar las respuestas dadas por los pacientes y sus padres en las entrevistas realizadas, así:

En cuanto a los sentimientos, los padres manifiestan tristeza y temor ante el diagnóstico de sus hijos; en consecuencia, mencionan que tienen pocas oportunidades de compartir su situación con otras personas. En esta misma línea señalan que sus vidas han cambiado notablemente a raíz de las dificultades de salud presentadas por sus hijos, teniendo que renunciar en muchas ocasiones al trabajo, al hogar y a la tranquilidad.

Frente a la evaluación de redes de apoyo, la mayoría de los padres entrevistados refiere contar con el apoyo moral y económico de sus familiares durante los periodos de hospitalización.

Con relación a las pautas de crianza, los cuidadores primarios manifiestan ser más flexibles y condescendientes con sus hijos debido al diagnóstico que presentan. Por otro lado, los padres de familia refieren haber recibido las orientaciones necesarias frente al diagnóstico y al tratamiento que reciben sus hijos, coinciden al aseverar que el trato que reciben por parte del personal del hospital es muy bueno, y que les gustaría contar con un grupo de apoyo dentro del lugar, que pueda orientarlos en cada etapa del tratamiento para compartir experiencias y adquirir fortaleza.

Por su parte, los pacientes entrevistados presentan un adecuado autoconcepto ya que cuentan con el apoyo y compañía de sus familiares, manejan buenas relaciones interpersonales con compañeros y amigos, refieren algunas molestias frente a los procedimientos que les practican, relacionados con la quimioterapia. Señalan también que la vida les ha cambiado a raíz del diagnóstico que padecen, ya que han sido restringidas algunas actividades que antes podían realizar libremente; no obstante, mantienen un buen comportamiento en casa, respetando las normas establecidas.

Partiendo de los hallazgos señalados, se evidencia la importancia de crear un programa de atención psicosocial en el HILA, para que pueda continuar en su misión de solidarizarse con el dolor y el sufrimiento de los niños, niñas y adolescentes (NNA), reduciendo las condiciones de vulnerabilidad a las que están expuestos, con la participación de profesionales competentes de diferentes disciplinas para lograr la construcción de realidades que beneficien a los niños y sus núcleos familiares directos.

De esta manera, se pretende responder al ideal y razón de ser de la institución, centrado en la atención integral del paciente y su familia, en la identificación de sus necesidades y la intervención de las mismas, superando sus expectativas, sin dejar de lado el talento humano que atiende, acompaña y apoya el proceso de curar y cuidar.

Materiales y Métodos

Para fundamentar el presente documento y la práctica profesional como tal, inicialmente se realizó el proceso diag-

nóstico para identificar las necesidades del paciente oncológico y su familia a través de dos instrumentos específicos: el primer método consistió en la aplicación de un cuestionario con preguntas abiertas dirigidas al personal asistencial del servicio y a las psicólogas de la Institución, cuyas respuestas fueron entregadas por escrito. El segundo método hace referencia a la aplicación de entrevistas semi-estructuradas a tres pacientes que en el momento se encontraban hospitalizados y sus familias, teniendo en cuenta el planteamiento de Corbetta (2007, p. 352) "el entrevistador dispone de un guion que recoge los temas que debe tratar a lo largo de la entrevista". Este instrumento fue importante ya que, por sus características, permitió ir entrelazando temas y dando oportunidad a recibir más matices de la respuesta.

Para diseñar la propuesta del programa de atención psicosocial se tuvo en cuenta todos los materiales con los que cuenta el HILA, reconociendo que la articulación de los mismos puede dar lugar a la erección de la proposición.

Desde este punto de vista se cuenta con el recurso humano, es decir, profesionales como: oncóloga pediatra, médicos, enfermeras, nutricionista, psicóloga, trabajadora social, docente hospitalaria, y apoyo espiritual, con quienes se hace necesario plantear la cohesión que permita el trabajo de equipo multidisciplinario. Durante el tiempo de práctica se realizó reuniones con algunos profesionales, que se encuentran plasmadas en actas.

En este sentido, el Hospital cuenta también con recursos logísticos muy apropiados; la planta física proporciona espacios como el Centro lúdico, el Aula hospitalaria, Consultorio de psicología, Servicio de hospitalización y consulta externa de oncohematología, un auditorio, entre otros, de los cuales se puede hacer uso para realizar las actividades que mantendrán la salud física y mental de los pacientes y sus familias.

De acuerdo con lo anterior, se inició la búsqueda de información teórica en libros y páginas confiables de internet, que pudiesen relacionar la realidad que se ha venido describiendo para comprender y ampliar el tema, y así, sustentar desde la epistemología la importancia de la atención psicosocial y la propuesta de planificarla como programa.

Resultados

Cómo afecta el cáncer infantil al paciente y su familia

Estudios como los de Bueno y Marín (2007), Yelamos, García, Fernández, Pascual y Asociación Española contra el cáncer (s.f.), refieren que la adaptación al cáncer es un proceso continuo en el que el niño y su familia se enfrentan a una experiencia difícil que implica atravesar periodos de confusión, aprendiendo a solucionar los problemas y acontecimientos relacionados con la enfermedad, que implica numerosos retos y momentos de crisis como: escuchar el diagnóstico, asimilar los cambios, la complejidad de las pruebas diagnósticas, asumir los tratamientos, y a su vez, el hecho de emplear un lenguaje y conocimientos nuevos puede provocarles sentimientos de confusión, desorientación y ansiedad. Al recibir la noticia de la enfermedad, es normal experimentar muchas sensaciones diferentes: sentimientos de que no puede ser verdad lo que está pasando, rabia, culpabilidad, dolor y miedo. Esto es muy frecuente al principio y se debe saber que es una forma de afrontar una situación demasiado abrumadora y que se quisiera cambiar.

En cada una de las fases de la enfermedad se requiere desarrollar procesos de adaptación que deben ser llevados a cabo en el seno de la familia, en la que cada miembro deberá ajustarse a los cambios en el funcionamiento familiar, en las distintas etapas. “La adaptación al cáncer debe ser considerada como

un proceso dinámico y flexible que depende de múltiples variables” (Bueno y Marín, 2007, p. 11). Para el niño también será un periodo complejo, no sólo por la experiencia de recibir tratamientos duros, sino por el desconocimiento de lo que está ocurriendo a su alrededor, la preocupación observada en su entorno (padres y demás familiares) además de los cambios en su vida cotidiana, la separación de amigos y compañeros, la no asistencia al colegio, cambios que indudablemente influirán en su estado de ánimo.

La atención psicosocial desde una perspectiva multidisciplinaria

De acuerdo con Robert, Álvarez y Valdívieso (2013):

Una visión integral del paciente oncológico, incluye el factor psicológico como aspecto relevante en el fenómeno de la enfermedad, porque ésta trasciende el aspecto somático, volviéndose fundamental en la vivencia de la vida, la muerte y los aspectos emocionales asociados. (p. 680).

Según Cuartero (2007):

Numerosos son los estudios, investigaciones y referencias que nos confirman la imposibilidad de afrontar el cáncer pediátrico desde un abordaje exclusivamente médico. La magnitud del impacto del diagnóstico, las características de los propios enfermos –niños y adolescentes–, la alteración del funcionamiento interno del núcleo familiar, entre otros muchos efectos que provocará la enfermedad, dibuja una realidad compleja, que requerirá más de una única intervención. (p. 41).

De esta forma, se reconoce la importancia de introducir estrategias que den respuesta a los aspectos emocionales, psicológicos, sociales, educativos, entre otros, para construir una atención integral, lo suficientemente amplia, para responder a las características propias y únicas de cada familia.

Lo anterior puede llevarse a cabo a través de la constitución de un equipo multidisciplinario, que coordine su trabajo diario en acciones:

...que permitan la identificación de las necesidades y expectativas de las partes interesadas, apoyados en una gestión clínica pertinente, un ambiente físico adecuado bajo procesos administrativos oportunos que orienten el desarrollo de acciones que sirvan para minimizar el riesgo presente en la atención y garanticen en todo momento la seguridad del paciente. (Fundación Cardiovascular de Colombia, s.f.).

Garrido (citada por Europa Press, 2015) expresa que:

...el cáncer no afecta a una sola dimensión del individuo y, por tanto, el abordaje multidisciplinario es clave, no solo a la hora de diseñar la estrategia terapéutica sino para coordinar, entre otras cosas, la atención psicológica, los cuidados de soporte y la atención domiciliaria que necesitan los pacientes. (s.p.).

De allí la importancia de los comités multidisciplinarios, que no significa solamente el momento y lugar donde se reúnen los especialistas para realizar el diagnóstico y tomar una decisión terapéutica, sino que entre todas las disciplinas, se aporte para intentar buscar la mejoría y el aumento de la supervivencia.

¿Por qué son importantes el apoyo y la intervención psicosocial en el paciente oncológico y su familia?

Continuando con Robert et al., (2013), las intervenciones psicosociales desarrolladas en pacientes con cáncer durante los últimos diez años han mostrado su eficacia, “a pesar de la gran cantidad de enfoques, estrategias y metodologías utilizadas” (p. 681). Esto obedece a que los pacientes varían en cuanto a personalidad, historia, etapa del ciclo vital; el tipo de cáncer en cada uno de ellos es diferente y se encuentra en un estadio de evolución igualmente diferente, por consiguiente el tratamiento y sus efectos



Fuente: pixabay.

secundarios, la duración, la frecuencia y otras variables a considerar, hacen imposible un patrón estándar de intervención psicosocial en oncología.

Por consiguiente, la importancia del apoyo emocional (desde el equipo multidisciplinario) es transversal a todo tipo de tratamiento e intervención en oncología; esto:

...tiene que ver con crear un ambiente de contención, amor y empatía, de manera que el paciente que sufre de cáncer y su familia transite por este proceso de la manera más tranquila y acogedora posible. Significa también darle un importancia; que sienta que el equipo de salud lo escucha, lo atiende, entiende y conoce sus preocupaciones, sus molestias, sus miedos, temores y estados de angustia, ansiedad e incertidumbre en el presente y frente al futuro. (Robert et al., 2013, p. 681).

Bárez, Blasco y Fernández (2003) hablan del apoyo social como un concepto interactivo que se relaciona con las conductas que se da entre las personas, como: escuchar, demostrar cariño o interés, guiar, expresar aceptación, etc. y que cumple con una función de tipo emocional, material o informacional. Son comportamientos que fomentan los sentimientos de bienestar afectivo y hacen que el sujeto se sienta querido, amado, respetado, lo cual genera sentimientos de seguridad. Los autores concluyen que el apoyo emocional consiste en expresiones o demostraciones de amor, afecto, cariño, simpatía, empatía, estima y pertenencia a grupos; por consiguiente:

El objetivo de las intervenciones psicosociales es ayudar a los pacientes con cáncer a soportar mejor su diagnóstico y tratamiento, disminuir los sentimientos de aislamiento, abandono, reducir la ansiedad y contribuir con una mejor calidad de vida durante este padecimiento. (Bárez et al., 2003, citados por Ibáñez y Baquero, 2009, p. 11).

En esta misma línea, Ibáñez y Baquero (2009, p. 11) refieren que:

...en el área de la salud, las intervenciones psicosociales tienen como objetivo fundamental lograr que los pacientes diagnosticados con cáncer mantengan una buena calidad de vida y un bienestar psicológico óptimo, con la disminución de problemas emocionales y una adaptación más favorable a la nueva situación.

De ahí que el impacto del apoyo psicosocial dado a los niños no sólo implica la satisfacción de necesidades, sino que ésta

asociado a otros factores que se debe tener en cuenta al pensar en el bienestar, como son: la edad, el género, el funcionamiento familiar, la procedencia, la educación, las redes de apoyo, la religión y toda la evolución de la enfermedad y de los tratamientos recibidos.

Planteamientos legales frente a la atención psicosocial del paciente oncológico y su familia

En el año 2006 el Instituto Nacional de Cancerología implementó un modelo para el control del cáncer en Colombia; posteriormente, mediante la Ley 1384 (Congreso de Colombia, 2010) se establece las acciones para la atención integral del cáncer, declarándolo como una enfermedad de interés en salud pública y prioridad nacional para la República de Colombia.

En consecuencia, la Ley 1388 de 2010 (Secretaría General de la Alcaldía Mayor de Bogotá, 2010) es establecida por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia, reduciendo la tasa de mortalidad por esta enfermedad de los menores de 18 años y garantizando la prestación de todos los servicios que sean necesarios para su detección temprana y tratamiento integral. En el Artículo 4 se propone el modelo integral de atención a partir de la confirmación del diagnóstico del cáncer y hasta tanto el tratamiento concluya; los aseguradores autorizarán todos los servicios que requiera el menor, de manera inmediata. Consecuentemente el Capítulo IV de la norma fija la importancia del apoyo integral al menor con cáncer, y el Artículo 13 refiere “el derecho de los niños y por lo menos de un familiar o acudiente a contar con el servicio de apoyo psicosocial y escolar”, de acuerdo con sus necesidades. Así mismo, en la línea estratégica 2 de detección temprana de la Resolución 1383 de 2013 (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013) que adopta el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012 - 2021 (numeral 2.5) se establece la meta de garantizar el diagnóstico oportuno y el acceso a tratamiento al 100% de los menores de 18 años con sospecha de Leucemia Aguda Pediátrica (LAP).

En este mismo orden de ideas, la Ley 1616 de 2013 (Secretaría General de la Alcaldía Mayor de Bogotá, 2013) refiere la salud mental como un derecho funda-

mental de la población colombiana, priorizando a los NNA; de esta manera revela la oportunidad que tiene la psicología desde su conocimiento, quehacer profesional y participación para visualizar su rol en el campo de la salud mental, reafirmar las posibilidades de actuación en espacios de trabajo con equipos interdisciplinarios para contribuir al bienestar de los colombianos y, en este caso específicamente, de los menores afectados por la enfermedad oncológica y sus familias.

Por su parte, el Decreto 1470 de 2013 (Ministerio de Educación Nacional, 2013) establece la obligación de reglamentar lo relativo al apoyo académico especialmente en entidades prestadoras de servicios de salud para que las ausencias por causa del diagnóstico, tratamiento o consecuencias de la enfermedad, no afecten el rendimiento académico de los menores, dando continuidad a los procesos de enseñanza – aprendizaje y manteniendo al paciente oncológico vinculado con el sistema formal educativo.

El papel de la psicología frente al padecimiento del cáncer infantil

La atención psicológica debe considerarse como una atención integral indispensable en el tratamiento a los pacientes pediátricos oncológicos y su familia al interior de los hospitales, debe ser especializada desde el diagnóstico, y fomentar el desarrollo de una comunicación fluida entre el psicólogo y los distintos profesionales que forman parte de la vida del niño.

Por lo tanto, la intervención psicológica en el paciente con cáncer y su familia se realiza en dos momentos: al recibir el diagnóstico y durante el tratamiento de la enfermedad:

Intervención en el momento del diagnóstico

Un diagnóstico de cáncer siempre representa una grave crisis para el niño y su núcleo familiar. De acuerdo con la fase evolutiva en la que se encuentra el paciente, puede aumentar la situación de vulnerabilidad, y generalmente se hace necesaria una intervención específica con los padres. Ante un diagnóstico de cáncer en un NNA, la actuación de los profesionales de la salud con los padres debe cubrir dos áreas: -ayudarles a afrontar la situación y adaptarse a ella de la forma más saludable posible; y -ayudar a fomentar la evolución madurativa del hijo, a pesar de la grave enfermedad diagnosticada.

La historia individual de cómo transcurrió el periodo antes de llegar al diagnóstico tiene una indudable repercusión en las reacciones emocionales de los padres al recibir la noticia.

Una vez se ha comunicado el diagnóstico, las reacciones a corto plazo más comunes que pueden aparecer en la familia son:

Bloqueo ante la noticia de que el hijo tiene cáncer, que incapacita a los padres a recibir más información y dificulta la asimilación de todos los datos que les proporciona el equipo médico. La información es un elemento básico en esta fase del diagnóstico e inicio del tratamiento. Por eso es importante que estén ambos padres presentes siempre que haya que explicar datos relevantes de la enfermedad, evolución y tratamiento para que puedan resolver sus dudas y recibir la información adicional que requieran. Por este motivo, es necesario contar con material escrito sobre el propio hospital, la enfermedad y los tratamientos, ya que de esta forma la familia puede familiarizarse con el problema.

Preocupación por que el hijo no perciba la angustia. Cuanto mayor es el hijo, más difícil resulta disimular, aunque muchas veces el niño o adolescente seguirá el juego y se replegará en sí mismo.

Actitudes contradictorias. Los padres, en muchas ocasiones combinan las sensaciones de negación o incredulidad con la certeza lógica ante síntomas y pruebas; el duelo anticipado ante la posible pérdida con la esperanza de que todo va a salir bien; la imposibilidad de procesar mucha información con la búsqueda compulsiva de información por cualquier vía. El equipo médico que atiende al adolescente y a su familia comprende la dificultad en estos primeros momentos. De ahí la importancia de favorecer el inicio de una relación basada en la cercanía, la confianza y el respeto mutuo.

En cada caso el equipo multidisciplinario tendrá en cuenta los factores socioculturales y singularidades del paciente y su familia para adaptarse lo más posible a ellos, individualizando el trato para favorecer una comunicación más fluida y eficaz. El equipo profesional sabe que las reacciones emocionales profundas son necesarias y adaptativas en esta fase y debe permitir a la familia la expresión de sus miedos, su dolor y su frustración. Al evaluar el grado de adaptación de la familia a la nueva situación, siempre se tendrá en cuenta la singularidad de cada caso y la evolución de la enfermedad. (Díaz, Madrid y González, 2009, pp. 35-36).

Intervención durante el tratamiento

Tras la asimilación del diagnóstico, viene una fase igual o más difícil para los padres y para el paciente. La etapa del tratamiento supondrá nuevos retos para la familia, que pueden sobrellevarse atendiendo a ciertas normas básicas.

Durante el periodo en que se realice las pruebas diagnósticas, la norma básica es no mentir, para que los niños y jóvenes no pierdan la confianza. Si se ignora algo, es mejor decirlo y preguntar a los médicos. Tampoco conviene engañar si las pruebas van a ser dolorosas, sino reforzar la necesidad de hacérselas para un tratamiento correcto y reforzar positivamente los esfuerzos o dolores que ha pasado tras las mismas. (Díaz, Madrid y González, 2009, p. 36).

Hay que aceptar la opinión de los NNA sobre si quieren que:

...los padres estén presentes o no en las pruebas, siempre en función de las indicaciones de los médicos. Sobre todo deben intentar crear un clima de confianza en el que su hijo pueda plantear sus temores y dudas y compartir con él la información, dejándole que colabore en la toma de decisiones. (Díaz, Madrid y González, 2009, p. 38).

Apoyo que deben recibir los pacientes desde el punto de vista psicológico por parte de sus familias

La formación de los padres en el manejo de la enfermedad es muy importante, ya que ellos deben asegurarse de que el niño no descuide su higiene, insistirle en que se hidrate adecuadamente la piel o no se exponga al sol.

Pero más vital aún, es el apoyo que deben dar a su hijo ante ciertos cambios físicos pasajeros (hinchazón, alopecia) o permanentes (cicatrices, amputaciones) que pueden mermar su autoestima. Ante estos cambios tendrán que permitir que sus hijos expresen su rechazo o su miedo ante las secuelas e informarles de la posibilidad de utilizar prótesis, pelucas o cirugía estética que pueda ayudar a paliarlas. En cuanto a la caída del pelo, es conveniente proponerle cortárselo antes de que el pelo se caiga y ayudarle a buscar gorras, pañuelos, etc. También conviene animar a los hijos a cuidar su aspecto físico.

En este sentido, hay que intentar crear un clima donde el paciente se sienta escuchado y comprendido y que le permita expresar sus preocupaciones. Suele surgir el miedo a la muerte; en el caso

de que los padres tengan dificultad para afrontar estos temas, pueden acudir a un profesional de la psicología para que hable con el menor o les ayude a enfocarlo. Los cambios de humor pueden acentuarse en estas etapas; hay que entenderlos, pero no permitir que sobrepasen los límites de respeto hacia la otra persona. Es necesario apoyar al niño y al joven ante los cambios en su imagen corporal y reforzar su autoestima, valorando especialmente la actitud con la que afronta la enfermedad, recalando su esfuerzo y capacidad de lucha. Las prolongadas estancias en el hospital o las limitaciones en su actividad provocadas por el tratamiento pueden producir la sensación de pérdida de libertad. Los padres deben acompañar a su hijo en este proceso entendiendo y afirmando que la sensación corresponde a una pérdida real. Es vital reforzar la sensación de confianza del adolescente en el equipo médico, para prevenir el incumplimiento del tratamiento o la no adherencia al mismo. (Díaz, Madrid y González, 2009, pp. 39-40).

Por otro lado:

...la familia extensa (hermanos, abuelos, primos) ayuda a que sus relaciones sociales no sean restringidas únicamente a los [padres] pero de todas maneras, es necesario animar al [menor] a que siga manteniendo el contacto con sus amistades durante los ingresos hospitalarios y no se sienta excluido.

En los periodos en los que el [paciente] deba permanecer en casa y tenga restringidas las visitas a lugares públicos, es conveniente facilitarle espacios de intimidad en los que pueda seguir relacionándose con [personas cercanas].

Si se logra entre todos, familia y equipo profesional, fomentar la autonomía del paciente [...], se contribuirá a que su desarrollo madurativo continúe sin grandes contratiempos y, en muchos casos, no sólo no se interrumpirá, sino que saldrá fortalecido de la experiencia. (Díaz, Madrid y González, 2009, p. 40).

Discusión

De acuerdo con las bases teóricas expuestas anteriormente y con los hallazgos señalados en el diagnóstico que se realizó en el servicio de Oncohematología del HILA de la ciudad de Pasto, se considera importante iniciar un trabajo conjunto entre todos los profesionales que atienden el servicio, con la intención de dar respuesta a las necesidades psicosociales que presentan los pacientes y sus familias. Unir fuerzas permitirá la constitución del Programa de Atención Psicosocial.

A continuación se describirá la labor de cada profesional, teniendo en cuenta los planteamientos de Fauró (2007, pp. 23-26), que dan forma a la propuesta:

En primer lugar, si se habla de la institución o centro hospitalario:

...los aspectos administrativos tal vez pueden parecer secundarios si se piensa en pacientes y familias que ingresan por cuestiones puntuales o por períodos de tiempo breves. Pero cuando la estancia es prolongada pueden ser realmente determinantes en la valoración final de los cuidados y atención del hospital, y en consecuencia, con la satisfacción y confianza percibida. (p. 23).

De esta manera, se entiende que:

La confianza que los padres depositan en el centro hospitalario y en el equipo profesional que atiende a su hijo, tiene que ver también con el nivel de satisfacción general percibido durante su estancia en el hospital. La satisfacción en el centro sanitario se define como: la medida en que la atención sanitaria y el estado de salud resultante cumplen con las expectativas del usuario. (Fauró, 2007, p. 23).

El HILA cuenta con excelentes condiciones físicas en el servicio que recibe a los pacientes con cáncer y sus familias, tanto a nivel de hospitalización como de consulta externa; por este motivo el ambiente se torna agradable y se hace más fácil la adaptación; no obstante, es importante planear actividades desde la cotidianidad, que apoyen a los menores en los largos períodos de hospitalización y durante los tratamientos de quimioterapia.

Personal médico: una buena relación con los médicos que atienden al niño es esencial. Los padres deben sentirse cómodos y confiados con las explicaciones y decisiones que éstos toman. Es un indicador importante saber si los padres pueden preguntar sus dudas e incógnitas sobre la enfermedad y el tratamiento, los efectos secundarios, los fármacos. A menudo se ha visto familias que no se atreven a volver a preguntar o a pedir alguna aclaración sobre aspectos que no les han quedado claros. Especialmente familias de procedencia indígena o afroamericana, así como aquéllas de escasos recursos económicos. Es necesario que las familias perciban al médico como una persona cercana y accesible. Únicamente así podrán adquirir una actitud activa y participativa en el proceso de curación de sus hijos.

Personal de enfermería: el contacto del personal de enfermería con las familias

es constante. A veces se genera vínculos muy estrechos. [...] El contacto físico [que es necesario] en las curaciones y tratamientos aumenta la sensación de confianza y cercanía con las enfermeras [que los atienden]. [Por lo tanto], las familias necesitan la sensación de control y seguridad que se genera cuando la respuesta del personal de enfermería es inmediata y puntual (rigor en la administración de medicamentos, respuesta al timbre de las habitaciones, etc.).

Otros profesionales: La presencia de otros profesionales suele ser, generalmente, optativa, a demanda de las familias, [o de acuerdo con las posibilidades del centro hospitalario; en otras circunstancias es el oncólogo pediatra quien lo solicita]. Teniendo en cuenta esta diferenciación, es importante que el ofrecimiento de los servicios sea prudente, respetando siempre la voluntad de los pacientes y de las familias y se evite la sensación de obligación o compromiso. (Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 2007, pp. 23-24).

Psicólogo: teniendo en cuenta que el rol del psicólogo está adquiriendo cada vez más importancia en el equipo asistencial del hospital, en el HILA se hace indispensable su intervención desde el momento del diagnóstico,

...ofreciendo a las familias soporte emocional en todas las etapas y procesos de la enfermedad. Básicamente su función es acompañar, asesorar y promover el mejor bienestar emocional posible en esta vivencia tan estresante. Este soporte emocional se proporciona al niño o adolescente que padece la enfermedad y a los miembros de la familia que lo soliciten.

Robert et al. (2013, p. 683) especifican que entre sus funciones están:

- Proporcionar apoyo psicológico a los pacientes en todas las etapas de la enfermedad: diagnóstico, tratamiento, período libre de enfermedad, recidiva y final de la vida.
- Potenciar estrategias de afrontamiento que permitan ayudar a la adaptación a la enfermedad del paciente y su familia.
- Orientar al equipo multidisciplinario en la conducción psicológica del paciente y del grupo familiar.
- Desarrollar tareas de investigación relacionadas con la problemática del cáncer.

- Sugerir el momento adecuado para disponer asistencia espiritual o religiosa a los pacientes.
- Impulso y coordinación de actividades complementarias.

Entre las estrategias de intervención, los mismos autores (2013, p. 683) encuentran:

- a. Apoyar y acompañar al paciente y a la familia a lo largo del proceso de la enfermedad.
- b. Facilitar la canalización adecuada de las emociones.
- c. Facilitar la significación de la enfermedad, para encontrarle un sentido personal a ésta y así resignificar las experiencias vitales de la persona.
- d. Fomentar en lo posible que el paciente se mantenga activo en cuanto a su rutina y en la toma de decisiones en relación con su tratamiento, con el fin de fomentar la autonomía y sensación de control sobre sí mismo.
- e. Permitir un espacio de contención en que el paciente pueda expresar sus miedos y fantasías, emociones y preocupaciones diversas.
- f. Fomentar la comunicación entre el paciente y su sistema familiar.
- g. Determinar y hacer consciente los recursos del paciente para favorecer el abordaje de las dificultades que se puedan presentar durante su enfermedad y tratamiento.
- h. Facilitar la comunicación entre el equipo médico, la persona y su familia, con el fin de potenciar el buen manejo en la entrega de información hacia el paciente.

En el HILA:

Las reacciones de ansiedad, depresión, miedo al rechazo y a la enfermedad, inseguridad, las alteraciones de la imagen corporal y el consiguiente deterioro de la autoestima suponen una importante barrera en la autonomía personal de muchos pacientes. Las complicaciones en el ámbito psicosocial pueden iniciarse desde el momento de sospecha del diagnóstico o bien pueden surgir o agravarse con la confirmación del diagnóstico, los tratamientos médicos, la finalización de los tratamientos y las recidivas. (Asociación Española Contra el Cáncer, 2015, párr. 1-2).

Desde esta perspectiva, la atención psicológica va dirigida a los pacientes y sus familiares en cualquier fase de su enfermedad, propendiendo por:

- La resolución de los trastornos psicológicos que pueden surgir a lo largo del proceso de enfermedad y su posterior recuperación.
- Asesoramiento y entrenamiento en control de estrés, resolución de problemas y afrontamiento de situaciones difíciles.
- Estrategias para mejorar la relación terapéutica y la comunicación establecida entre los profesionales asistenciales, los enfermos y sus familiares.

En consecuencia, el servicio de psicología dispone de diferentes tipos de atención, de acuerdo con las necesidades específicas:

- Servicio de asesoramiento: son intervenciones breves que requieren sesiones de información, orientación y apoyo emocional ante la toma de decisiones respecto a situaciones que exigen una intervención inmediata.
- Terapia psicológica individual: este tipo de intervención conlleva un mayor número de sesiones con visitas semanales. Su objetivo es el tratamiento de trastornos psicológicos, fundamentalmente ansiedad y depresión.
- Terapia psicológica grupal: este tipo de intervención aborda aspectos relacionados con la enfermedad a través de diferentes intervenciones grupales que, en función de la temática, adoptan un carácter informativo o terapéutico (Asociación Española Contra el Cáncer, 2015, párr. 10-12).

Talleres grupales de psicoterapia

El equipo multidisciplinario, en cabeza del psicólogo, también tendrá la misión de orientar a los miembros de la familia sobre cómo ayudar y apoyar al paciente y a sí mismos, y los podrá estimular a que pidan y den apoyo a otros padres del servicio, puesto que todos están atravesando la misma situación.

Por lo tanto, los padres y las madres deben adoptar un papel activo en la curación de sus hijos e hijas. La experiencia

ha demostrado que la calidad de vida de los niños y de su ambiente afecta el desarrollo y la curación de la enfermedad. El HILA cubre una función médica determinante, pero en las enfermedades de larga duración, la salud psicosocial es fundamental. De esta manera se puede complementar el trabajo médico, desde la perspectiva de las madres y los padres de los niños.

Trabajador social: este profesional también “puede formar parte del equipo multidisciplinario del hospital, asesorando a las familias sobre las ayudas que proporciona la administración pública y el hospital en sí. Las familias pueden necesitar información sobre la tramitación de documentos, ayudas económicas, desplazamientos, alojamiento” y todo lo relacionado con su Empresa Prestadora de Salud (EPS) (Fauró, 2007, p. 25).

Maestro: la escuela es un núcleo socializador y un punto de referencia para todo niño y es importante que la vinculación a ésta sea mantenida, aunque los periodos de ingreso sean prolongados.

Mantener la estimulación intelectual y la capacidad de aprendizaje durante todo el proceso es tarea de los maestros del aula hospitalaria, de los maestros domiciliarios y de los profesores de la institución educativa a la que pertenezcan.

La posterior adaptación a la escuela cuando acabe el tratamiento será más ágil y llevadera si el trabajo y el contacto han sido continuados. (Fauró, 2007, pp. 25-26).

El programa de educación hospitalaria en el HILA tiene como principios, el respeto por los derechos de los NNA hospitalizados, el fortalecimiento de las habilidades instrumentales básicas, el desarrollo de la autonomía, la capacidad de decisión y manejo del tiempo, además del uso intensivo de Internet y tecnología de la información.

A continuación se describe las actividades a realizar desde esta área:

En primer lugar, la docente se presenta ante la familia y realiza un diagnóstico de las necesidades escolares del estudiante-paciente que se hospitaliza para recibir la atención médica y el tratamiento de su enfermedad. Posteriormente brinda información (presencial o telefónica) a las instituciones educativas de procedencia para dar a conocer el modelo

de apoyo educativo especial que ofrece el aula hospitalaria, solicita el material educativo dependiendo del grado académico que curse, para dar continuidad al proceso de enseñanza – aprendizaje durante el período de hospitalización.

De acuerdo con las necesidades identificadas, la docente hospitalaria orienta el desarrollo de actividades en las diferentes áreas del conocimiento; a su vez, el estudiante ejecuta el plan propuesto con ayuda de sus padres.

Finalmente, los talleres grupales lúdico-pedagógicos son las actividades colectivas que se realizará para propiciar el esparcimiento, diversión y descanso del paciente oncológico y su familia.

Apoyo Espiritual: estudios recientes sostienen que hay una relación positiva entre la espiritualidad y la religiosidad, generando unos mejores indicadores de salud. La espiritualidad puede ser comprendida como la naturaleza de una persona, para encontrar el significado y el propósito de la existencia. La religión por su parte, puede definirse “como una expresión parcial de la espiritualidad, practicada mediante tradiciones sagradas, transmitida a través del patrimonio cultural, acompañada de dogmas y doctrinas” (Como, 2007, p. 228).

En la última década, la mayor atención ha sido dada a la espiritualidad y su papel como estrategia de enfrentamiento utilizada por pacientes con cáncer; al final, la espiritualidad y también la religión se muestran importantes en el enfrentamiento de esa enfermedad, desempeñando un papel protector contra la morbilidad psicológica, ya que impactan la manera como la persona lidia con la enfermedad. (Balboni, et al., 2007, p. 557).

Cada individuo expresa la espiritualidad a su manera, relacionándola a la esperanza de sobrevivir al cáncer, ya que la enfermedad amedrenta y la espiritualidad renueva, lo que demuestra la importancia de reconocer la misma como estrategia de enfrentamiento en la planificación de la atención al paciente con cáncer. Así, es necesario profundizar el conocimiento de los profesionales de la salud respecto a la dimensión espiritual del paciente, aumentando así la capacidad de los mismos de aliviar el sufrimiento humano. (Moreira-Almeida, Lottufo y Koenig, 2006, p. 244).

Las actividades que se realiza desde el apoyo espiritual son denominadas 'Orientación espiritual individual' y 'Orientación espiritual grupal' o comunitaria, encaminadas a mantener la paz, la calma y la esperanza en los pacientes y sus familias, así como el fortalecimiento interior y el desarrollo de la resiliencia para enfrentar las adversidades y superar con éxito las adversidades.

Con la instauración del Programa de Atención psicosocial en el HILA y, siguiendo a Ibáñez y Baquero (2009, p. 12), se espera obtener los siguientes beneficios:

Disminuir los síntomas psicológicos: es importante animar al niño a:

Realizar actividades placenteras que le susciten emociones positivas, enseñarle habilidades sociales para vencer la soledad y promover su bienestar físico procurando que siga pautas saludables de alimentación y sueño. Se le debe proporcionar seguridad y afecto, potenciar su participación en actividades lúdicas con otros niños hospitalizados y, si se considera adecuado, permitir la visita de familiares y amigos para evitar su soledad.

La lectura de cuentos o historietas puede ayudar a los niños a comprender su enfermedad, el tratamiento y los cambios que han sucedido o sucederán en su vida. Es a partir del juego, como debe manejarse la atención de la problemática psicológica de los niños con cáncer, pues se ha comprobado el favor que desencadena en lo intelectual, afectivo y social, permitiéndole encontrar motivaciones y satisfacciones que mejoren su calidad de vida.

El juego y el desarrollo de talleres contribuyen a crear un ambiente agradable y lúdico que favorece el optimismo frente a la enfermedad y la hospitalización, evita el aislamiento, permite mantener su creatividad e imaginación, estimula el aprendizaje y el pensamiento, le ayudan a descargar tensiones y expresar sus emociones, contribuye a la salud mental e incluso una mejor evolución de la enfermedad (Romagosa, 2005, citado por Ibáñez y Baquero, 2009, p. 12).

Mayor adherencia al tratamiento: frente a enfermedades de larga duración o cuyo régimen terapéutico requiere muchas horas de dedicación, los pacientes pediátricos pueden manifestar conductas de oposición al tratamiento, como quejas, llantos, rabietas o protestas. La adherencia al tratamiento es especialmente

importante en el cáncer puesto que el aumento en las tasas de curación se debe en gran parte al seguimiento del tratamiento propuesto, sin embargo, la intensidad de los tratamientos, los efectos secundarios de los mismos, las constantes revisiones médicas, los exámenes físicos y el gran número de tareas de cuidado en casa, dificulta en gran medida la conducta de adherencia en el niño. (Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada, 2004, citados por Ibáñez y Baquero, 2009, p. 13).

Autores como Alcocer y Ballesteros (2005) expresan que la comunicación y la empatía con el personal de salud, la familia y demás pacientes, facilita el proceso de habituación a la enfermedad y el tratamiento, ya que el paciente se siente acompañado, querido y cuidado por las personas que lo rodean. (Alcocer y Ballesteros, 2005, citados por Ibáñez y Baquero, 2009, p. 13).

El desarrollo de programas de intervención, en los cuales los niños enfermos de cáncer tienen la oportunidad de expresar abiertamente sus miedos e inquietudes, conocer experiencias de otros niños enfermos de cáncer, obtener información y reconocer los mecanismos de afrontamiento que poseen para asumir esta nueva situación, fortalece el proceso de adherencia al tratamiento y la participación activa de él. (Palma y Sepúlveda, 2005, citados por Ibáñez y Baquero, 2009, p. 13).

En este sentido se entiende que:

...la intervención en los problemas de adherencia en la población infantil debe ser multidisciplinar y debe incluir un componente educacional que permita al niño y su familia obtener información sobre la enfermedad y el tratamiento, eliminar las dudas y las creencias erróneas que puedan originar que el seguimiento de las prescripciones médicas se lleve a cabo de una forma inadecuada, estrategias para mejorar las habilidades de autocontrol por parte del niño, fomentando una implicación más activa en las conductas de autocuidado, estrategias de intervención conductual, y atención e intervención sobre posibles barreras a la adhesión, como podrían ser problemas psicológicos o desajuste emocional en los padres del niño que dificulten el seguimiento de las prescripciones médicas. (Méndez, X. et al., 2004, citados por Ibáñez y Baquero, 2009, p. 13).

Manejo efectivo del dolor: el dolor es uno de los síntomas más frecuentes en los pacientes oncológicos ya sea por el aumento progresivo del tumor, por los efectos secundarios de los tratamientos, por las complicaciones que se puede presentar o debido a los diferentes factores

psicológicos que *acompañan* a los pacientes durante el proceso de la enfermedad. (Morgan, 2004, citados por Ibáñez y Baquero, 2009, p. 13).

A medida que avanza el cáncer, los síntomas físicos derivados de la propia enfermedad o el tratamiento cobran más importancia ya que supone una amenaza a la autoimagen y a la imagen que tienen los demás de él. El afrontamiento que el individuo utilice para estos cambios dará lugar a una serie de reacciones emocionales (Méndez, J., 2005, citado por Ibáñez y Baquero, 2009, p. 14) y aunque no todo sufrimiento puede ser prevenido o aliviado, es importante que el personal de salud proporcione los diferentes recursos existentes para ahorrar a los niños y su familia un sufrimiento físico y emocional innecesario (Rodríguez, Cádiz y Farías, 2005, citados por Ibáñez y Baquero, 2009, p. 14). Rodríguez argumenta que, dependiendo de la capacidad que posea el personal de salud para reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los diferentes síntomas que aparecen e inciden sobre la salud del paciente pediátrico, el manejo del dolor por parte del niño, [niña o adolescente] será efectivo.

Disminución de los efectos secundarios del tratamiento: uno de los aspectos de gran valor e importancia para el niño y que genera una reacción de conflicto con el personal de salud son los efectos secundarios al tratamiento (quimioterapia, radioterapia, trasplante de médula ósea). Cada uno de ellos produce alteraciones en la fisiología y por tanto se acompaña de sensaciones de malestar que forman parte de un cuadro de ansiedad, sensación de abandono y deterioro de la autoestima y la autoimagen (Vergara et al., 2003, citados por Ibáñez y Baquero, 2009, p. 15). Los efectos a corto plazo de la quimioterapia y la radioterapia (náuseas, vómito, dolor, alopecia) se establecen como los principales problemas con los cuales se tiene que enfrentar el niño(a) enfermo de cáncer. (Méndez, J., 2005, citado por Ibáñez y Baquero, 2009, p. 15).

Formación del equipo Multidisciplinario en el HILA según la propuesta planteada

El equipo multidisciplinario podría realizar sus contribuciones en la Unidad de Oncohematología del HILA, de cuatro formas fundamentales:

Tomar parte en las sesiones clínicas (revisita médica) para ofrecer el punto relativo a la salud mental (psicología, apoyo espiritual, trabajo social, docente aula hospitalaria, médico especialista, personal de enfermería).

Ofrecer apoyo psicosocial y emocional al paciente y cuidador primario, como factor protector de la salud mental.

Gestionar las necesidades de los pacientes y sus familias que demanden una atención especializada e identificar los aspectos psicosociales particularmente significativos.

Brindar técnicas genéricas, las cuales no precisan habilidades terapéuticas pero que requieren de sensibilidad interpersonal y actitudes de cuidado al paciente y su familia.

En la Figura 1 se describe el procedimiento a seguir y las fases en las cuales se puede desarrollar el programa de atención psicosocial.

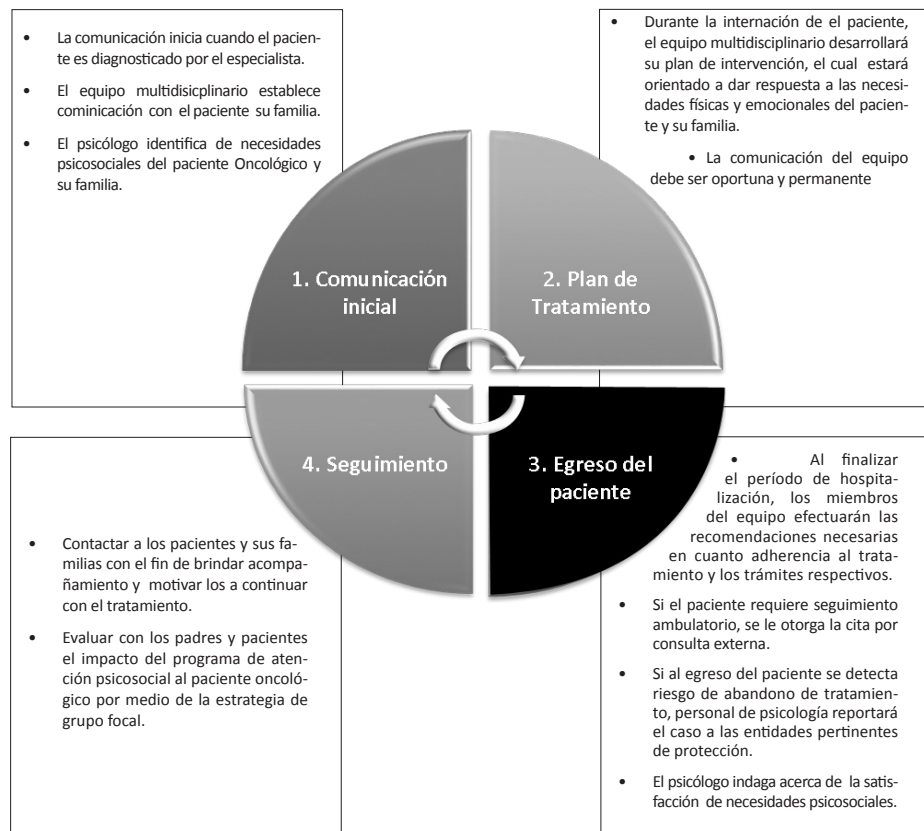


Figura 1. Procedimiento y fases a seguir en el programa de atención psicosocial.

Conclusiones

La enfermedad oncológica, por sus características y dificultades, necesita una mirada holística del paciente, que incluya a su familia. Para esto es indispensable un abordaje integral que implica un trabajo en equipo y una mirada más amplia, donde la psicología representa un papel muy importante ya que ayuda a entender cómo afecta el cáncer al paciente y su familia, y cómo apoyar al equipo de salud involucrado en este proceso.

El cáncer llega a generar varios cambios en el entorno del paciente infantil, tanto a nivel personal, como familiar, relacional, social y espiritual, por lo que la intervención psicológica en este ámbito oncológico, favorece el ajuste psicosocial en todas estas áreas afectadas. Estas intervenciones, de acuerdo con los auto-

res consultados, reducen en gran medida los efectos negativos causados por la enfermedad como la ansiedad, tristeza, aislamiento, agresividad, rechazo hacia el personal de salud y los tratamientos, baja autoestima y otros, que afectan su desarrollo intelectual, afectivo y social.

El HILA cuenta con los recursos necesarios para instaurar el Programa de Atención psicosocial que le permita continuar avanzando en su misión de cuidar, abrazar y curar al paciente oncológico y su familia. Los profesionales realizan una excelente labor; de allí la importancia y necesidad de articular esfuerzos para solventar las necesidades de los NNA del suroccidente colombiano desde una atención integral y humanizada.

De acuerdo con la revisión de la literatura realizada, el apoyo psicosocial utiliza-

do por los profesionales de salud para la atención de los niños y niñas enfermos de cáncer ha contribuido de manera significativa a mejorar la calidad de vida de esta población, gracias a los efectos que produce tanto en la salud mental como a nivel físico; en consecuencia, les han permitido tener un mayor manejo del dolor, una mejor adherencia a los tratamientos y una disminución significativa tanto de los efectos secundarios de los tratamientos como de los síntomas psicológicos.

Recomendaciones

El HILA no cuenta actualmente con atención por psiquiatría a nivel interno, por eso los casos que requieren de esta atención deben ser remitidos a otros lugares; sería importante incluir dentro de los profesionales de la salud que laboran en la institución, un psiquiatra infantil que haga parte del programa de atención psicosocial.

Agradecimientos

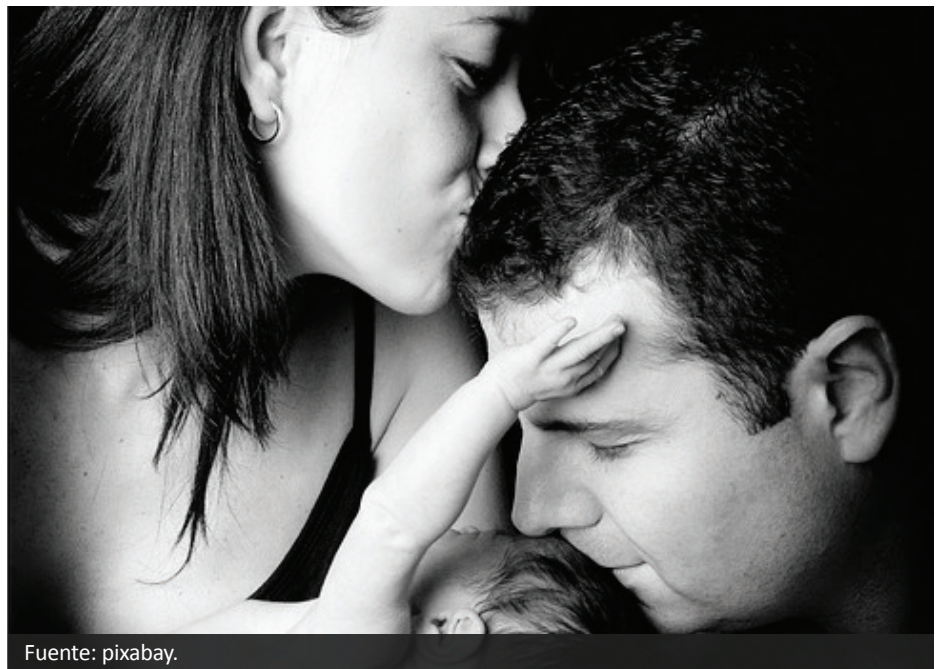
De manera especial a la Dra. Lina María López, quien en nombre del HILA me dio la oportunidad de cuidar, compartir y crecer profesionalmente con los niños. Cada uno de esos pequeños y sus familias me hicieron feliz y me enseñaron a construir aprendizajes verdaderamente significativos en el campo de la psicología y de la experiencia humana.

Gracias de corazón a la Dra. Violeta Zúñiga por su acompañamiento constante durante el proceso de práctica, por su asesoría continua y por compartir con generosidad y sencillez sus conocimientos en el área de la psicología clínica.

Referencias

- Asociación Española Contra el Cáncer. (2015). Atención Psicológica. Recuperado de <https://www.aecc.es/TEAYUDAMOS/APOYOYACOMPA%20C3%91AMIENTO/Paginas/atencionpsicologica.aspx>
- Balboni, T., Vanderwerker, L., Block, S., Paulk, M., Lathan, C., Peteet, J. & Prigerson, H. (2007). Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *Journal of Clinic Oncology* 25(5), 555-560.
- Bárez, M., Blasco, T. y Fernández, J. (2003). La inducción de sensación de control como elemento fundamental

- de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer. *Anales de Psicología* 19(2), 235-246.
- Bueno, L. y Marín, J. (2007). La información sobre la enfermedad. Valoración de la adaptación familiar ante el diagnóstico y durante el tratamiento del niño con cáncer. En *Psico-oncología pediátrica, valoración e intervención* (pp. 11-16). España: Federación Española de padres de niños con cáncer.
- Como, J. (2007). Spiritual practice: a literature review related to spiritual health and health outcomes. *Holistic Nursing Practice* 21(5), 224-236.
- Congreso de Colombia. (2010). Ley 1384, "Ley Sandra Ceballos, por la cual se establece las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia". Bogotá, Colombia. Recuperado de http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1384_2010.html
- Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social*. España: Editorial McGraw-Hill.
- Cuartero, J. (2007). Intervención psicológica en el niño enfermo de cáncer y su familia. En *Psico-oncología pediátrica, valoración e intervención* (pp. 41-45). España: Federación Española de padres de niños con cáncer.
- Díaz, H., Madrid, M., y González, M. (2009). Intervención en el momento del diagnóstico y durante el tratamiento de su enfermedad. En *Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer* (pp. 30-44). España: Federación Española de Padres de niños con cáncer.
- Europa Press. (2015). Expertos en cáncer de pulmón reivindican la importancia del trabajo multidisciplinar. Recuperado de <http://www.infosalus.com/asistencia/noticia-expertos-cancer-pulmon-reivindican-importancia-trabajo-multidisciplinar-20150205122655.html>
- Fauró, L. (2007). La confianza como criterio de valoración de la adaptación familiar. En *Psico-oncología pediátrica, valoración e intervención* (pp. 23-26). España: Federación Española de padres de niños con cáncer.
- Fundación Cardiovascular de Colombia. (s.f.). Modelo de Atención en Salud. Recuperado de <http://www.fcv.org/site/images/sedes/icf/documentos/pdf/mas.pdf>
- Ibáñez, E. y Baquero, A. (2009). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. *Revista Colombiana de Enfermería* 4(4).
- Moreira-Almeida, A., Lotufo, F., & Koenig, H. (2006). Religiousness and mental health: a review. *Revista Brasileira de Psiquiatria* 28(3), 242-250.
- Ministerio de Educación Nacional. (2013). Decreto 1470 "Por medio del cual se reglamenta el Apoyo Académico Especial regulado en la Ley 1384 de 2010 y Ley 1388 de 2010 para la población menor de 18 años". Bogotá, Colombia. Recuperado de http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-322837_Proyecto_de_Decreto_apoyo_educativo_ninos_con_cancer.pdf
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). Resolución 1383 de 2013 "Por la cual se adopta el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012-2021". Recuperado de http://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/resolucion_minsaludsps_1383_2013.htm
- Ministerio de Salud y Protección Social y Colciencias. (2013). Guía de práctica clínica para la detección temprana, diagnóstico y seguimiento de leucemias y linfomas en niños, niñas y adolescentes. Bogotá, Colombia. Recuperado de http://gpc.minsalud.gov.co/Documents/Guias-PDF-Recursos/Leucemia/GPC_Ptes_Leucemia.pdf
- Robert, V., Álvarez, C. y Valdivieso, F. (2013). Psicooncología: un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista Médica Clínica Condes* 24(4), 677-684.
- Secretaría General de la Alcaldía Mayor de Bogotá. (2010). Ley 1388 de 2010 "Por la cual se constituye el Sistema Integrado en Red y el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer en los menores de 18 años, integrando la base de datos para la agilidad de la atención del menor con cáncer, el Registro Nacional de Cáncer Infantil y el Número Único Nacional para los beneficiarios de la Ley 1388 de 2010". Bogotá, Colombia. Recuperado de <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=49206>
- (2013). Ley 1616 "Por medio de la cual se expide la ley de Salud Mental y se dicta otras disposiciones". Bogotá, Colombia. Recuperado de <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=51292>
- Yelamos, C., García, G., Fernández, B., Pascual, C. y Asociación Española contra el cáncer. (s.f.). El cáncer en los niños. Recuperado de <https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guiareducida.pdf>



Fuente: pixabay.