

HERMANOS DE NIÑOS CON CÁNCER: RESULTADO DE UNA INTERVENCIÓN PSICOTERAPÉUTICA

SIBLINGS OF CHILDREN WITH CANCER: RESULTS OF A PSYCHOTHERAPEUTIC EXPERIENCE

Àngels Llorens, Rosanna Mirapeix y Teresa López-Fando

Asociación Española contra el Cáncer (Junta de Barcelona)

Resumen

El diagnóstico de cáncer en un niño implica un importante conflicto socioemocional para toda la familia. En estas familias, las necesidades de los hermanos sanos son las menos consideradas, dado que los progenitores dedican todas sus energías al niño enfermo. Los sentimientos que los hermanos sanos experimentan pueden verse agravados cuando no reciben información fiable que explique la actitud de los padres, cuando no existe un contexto de comunicación emocional adecuado, cuando no se fomenta su implicación con el hermano enfermo y cuando no se les ofrece la ayuda necesaria para que puedan realizar sus actividades cotidianas.

Con el objetivo de ofrecer soporte psicosocial a este colectivo de niños la Junta de Barcelona de la AECC realiza anualmente unos campamentos lúdico-terapéuticos dirigidos a hermanos de niños oncológicos de toda España.

Este estudio pretende demostrar si existe relación causal entre la participación en los Campamentos por parte de los hermanos sanos y su nivel de comunicación sobre la enfermedad, su implicación con el hermano enfermo y la expresión emocional.

Se trabaja con una muestra de 74 niños que asisten a los Campamentos de forma voluntaria. Se emplea un diseño casiexperimental pretest-postest de un solo grupo. Los resultados muestran que existen discrepancias significativas en la percepción entre padres e hijos sanos con relación a la comunicación sobre la enfermedad de sus hermanos. Así mismo hay

Abstract

Diagnosis of cancer in children involves a major socioemotional conflict for the whole family. As parents, in these families, devote all their energies to the sick child, the needs of siblings are normally less considered. The feelings that the healthy child experiences may be aggravated when: they don't receive reliable information explaining parents attitudes, there isn't an adequate emotional communication context, they are not encouraged to involve with the sick brother and when they aren't offered the necessary assistance to help them perform their daily activities. In order to provide psychosocial support to this children the AECC in Barcelona holds, annually, ludic-therapeutic camps aimed at siblings of children with cancer throughout Spain. The aim of this study is to demonstrate whether there is a relationship between their level of the participation of siblings in their camp and communication about their illness, involvement with the sick brother and emotional expression by siblings. This study used a sample of 74 children who attended the camp voluntarily. A pretest-posttest quasi experimental design of a single group was carried out. The results show that there are statistical significant differences between parents and children's perception in relation to communication about the illness of children. Moreover these results let us conclude that this changes are due to the ludic-therapeutic intervention.

Correspondencia:

Àngels Llorens

Asociación Española contra el Cáncer. Junta Provincial de Barcelona. C/ Marc Aureli, 14, bajos. 08006 Barcelona

E-mail: angels.llorens@aecc.es

padres que perciben mejoría en la implicación y expresión emocional. Todo ello nos podría llevar a concluir que es la intervención lúdico-terapéutica la que promueve estos cambios.

Palabras clave: Hermanos, cáncer, campamentos, comunicación, implicación, expresión emocional, soporte social.

Key words: Siblings, cancer, camps, communication, involvement, emotional expression, social support.

INTRODUCCIÓN

El cáncer infantil constituye tan sólo un 2% de todas las enfermedades malignas, sin embargo, y aunque las tasas de supervivencia han mejorado significativamente gracias a los avances en los tratamientos, continua siendo la segunda causa de mortalidad durante la infancia.

Según los datos del Registro Nacional de Tumores Infantiles⁽¹⁾, en el año 2006, se diagnosticaron 898 nuevos casos de cáncer en niños menores de 15 años y otros 500 en adolescentes con edades comprendidas entre 15 y 19 años.

El diagnóstico de cáncer en un niño produce un importante impacto socioemocional en toda la familia por lo que los tratamientos deben ser integrales y referidos a todo el núcleo familiar⁽²⁻⁵⁾.

El niño enfermo y su familia tendrán que afrontar acontecimientos diversos y difíciles que pueden dificultar el devenir de sus vidas^(2,5). Con relación a los hermanos sanos estos autores sostienen que el cáncer afecta su vida cotidiana dado que ésta se interrumpe desde el momento en que se realiza el diagnóstico del hermano y se convierte en una experiencia constante de ansiedad y miedo frente a la posibilidad de que, súbita e imprevistamente, las cosas puedan cambiar radicalmente.

Diversos autores consideran que el hermano del niño enfermo es el gran olvidado ("*forgotten children*") ya que los padres, sometidos a una gran tensión emocional y a las exigencias de los tratamientos, en ocasiones descuidan las necesidades

emocionales del niño sano, de forma que él solo tiene que hacer frente al miedo y preocupación por lo que le sucede a su hermano enfermo, a sus padres y a él mismo⁽²⁻⁵⁾.

Según la *American Cancer Society* el niño sano pueden sentir miedo de visitar a su hermano en el hospital, de verle enfermo o padeciendo dolor. Así mismo le preocupa ver a sus padres tensos y temerosos y tener que separarse de ellos y quedarse al cuidado de parientes o amigos. También, generalmente, muestra inquietud ante la posibilidad de que no se le diga la verdad acerca de lo que está sucediendo.

En este contexto, diferentes estudios demuestran que los hermanos de niños con cáncer tienen más dificultades de adaptación y riesgo de experimentar unos niveles de distrés significativo más elevados que los hermanos de niños sanos o con otras enfermedades crónicas⁽⁴⁾. También padecen angustia de separación de la familia, dificultades de atención, sentimientos negativos hacia el hermano enfermo y otros familiares, miedo a la muerte y cambios en el funcionamiento psicossocial⁽⁵⁾. Todo ello puede persistir durante toda la enfermedad del hermano.

El trabajo de investigación de Grau⁽²⁾ concreta que los hermanos del niño enfermo se encuentran preocupados y tristes, temerosos y culpables, celosos e irascibles, identificados con la enfermedad y con el hermano enfermo y refiere que, en ocasiones, presentan trastornos comportamentales. Así mismo subraya, como medidas de ayuda al hermano sano, la importancia

que tiene el darle información, permitir que exprese sus sentimientos de culpa, ira y vergüenza y favorecer la comunicación.

Otro antecedente en este sentido lo encontramos en el estudio de Murray⁽⁶⁾ que menciona el concepto de “ayuda social”, introducido por House en 1981, como fuente generadora de ayuda para facilitar la adaptación del hermano sano a los estresores derivados de la enfermedad y que resulta de la transacción interpersonal del soporte emocional (posibilidad de compartir sentimientos), soporte instrumental (en las tareas del día a día), soporte informativo (sobre la experiencia de la enfermedad) y soporte de validación (eliminación de posibles ideas erróneas y miedos). Los resultados de esta investigación indican que, según la percepción del niño sano, las intervenciones que más le ayudan son la emocional y la instrumental, seguidas del soporte informativo y del soporte de validación.

La revisión realizada por Wilkins y Woodgate⁽⁷⁾ amplía esta línea de trabajo e identifica tres aspectos genéricos vinculados a la experiencia del cáncer infantil desde la perspectiva del hermano sano. Por un lado refieren los “cambios en la vida” que incluyen las pérdidas y ganancias en la vida del hermano sano. Estos cambios contemplan la circunstancia de que los hermanos sanos pasen menos tiempo con sus progenitores por lo que existe una pérdida de atención parental, tanto a nivel físico como emocional, de forma que pueden sentirse excluidos y llegar a experimentar una pérdida del *self*. Consideran también como pérdida la desintegración de la dinámica y roles familiares además del cambio en el trato o relación de los padres hacia los hermanos sanos que, en ocasiones, implica una menor tolerancia. Con relación a los cambios gananciales, subrayan el crecimiento personal que experimenta el niño sano fruto de una vivencia de estas

características, así como el aumento de su independencia como consecuencia de la asunción de nuevas responsabilidades y el desarrollo de la capacidad empática y del deseo de cuidar y ayudar a los demás.

Por otro lado, estos autores contemplan los “sentimientos intensos” que incluyen la tristeza, la soledad, la ansiedad, el enfado, los celos y la culpabilidad que experimenta el niño sano frente la enfermedad de su hermano. No obstante cabe subrayar que el hecho de que expresen estos sentimientos no significa que tengan dificultades sino que se considera parte normalizada de la propia experiencia. En el caso de presentar muchos de estos sentimientos de forma concomitante sí que se sugiere la necesidad de ofrecerles soporte psicosocial.

Finalmente se identifican cuatro “necesidades insatisfechas”. La primera a satisfacer es la *comunicación familiar honesta y abierta*, ya que es uno de los factores más importantes en su adaptación al cáncer⁽⁸⁻¹⁰⁾. En un estudio de narrativas escritas por hermanos de niños con cáncer se observó que aquellos que tenían una mejor comunicación intrafamiliar afrontaban y se adaptaban con más facilidad a la experiencia y tenían más habilidad para integrarla en sus vidas⁽¹¹⁾. Aún así, la literatura especializada sostiene la reducida comunicación que, de forma generalizada, se da entre padres y hermanos sanos. Numerosas investigaciones corroboran este extremo y demuestran que la comunicación que se da entre padres y hermanos sanos hace referencia a aspectos funcionales o técnicos de la situación concreta que vive el hermano enfermo (tratamiento que recibe, etc.) pero no fomenta la expresión de las emociones, de forma que no comparten sus sentimientos, miedos, etc.

La segunda de las necesidades de los hermanos de niños con cáncer hace referencia al deseo de recibir *información* rigurosa sobre la enfermedad y su tratamiento, especialmente por parte de sus

padres. No obstante, según estos autores, algunos hermanos perciben que la información compartida es inadecuada, incompleta y errónea de manera que defienden que para una correcta interpretación de la información por parte del niño, ésta ha de ser veraz y adecuada a la edad, ya que sino puede comportar un escenario distorsionado de lo que está sucediendo y del rol que desempeña éste en el núcleo familiar.

Implicarse en el cuidado del hermano enfermo es otra de las necesidades del niño sano que se debe cubrir dado que es beneficioso para ambos hermanos e implica el mantenimiento del contacto entre ellos y el mantenimiento del sentido de la familia. Woodgate⁽¹²⁾ lo define como la necesidad, por parte del niño sano, de "estar presente" en el entorno familiar.

La última necesidad del hermano sano, siempre según estos autores, implica el *recibir ayuda para mantener sus actividades habituales e intereses*, es decir, el niño necesita que se le ofrezca soporte para poder llevar a cabo sus actividades cotidianas, de manera que se le fomente su independencia.

En cuanto a los predictores de la adaptación de los hermanos, el estudio de Cohen⁽¹³⁾ planteaba los siguientes: depresión de los padres, los cambios en la relación marital, los ingresos anuales, el soporte de la comunidad de vecinos, la comunicación sobre la enfermedad entre padres e hijos y el tiempo desde el diagnóstico.

Más adelante, Sloper y While⁽¹⁴⁾ investigan la adaptación psicosocial de una muestra de 99 hermanos de niños con cáncer y concluyen que sus dificultades de adaptación están proporcionalmente ligadas al grado de trastorno de la vida familiar como resultado de la enfermedad, a los recursos emocionales y económicos que dispone la familia y a la percepción de los hermanos sobre los efectos negativos de la enfermedad en sus vidas.

En este sentido una investigación más reciente⁽¹⁵⁾ evidencia que los factores familiares y parentales son el mejor predictor de la adaptación y dificultades de los niños con un hermano enfermo. En concreto contempla el estatus socioeconómico, la asistencia previa a un grupo de soporte para hermanos, el estrés parental, el tiempo y rutinas familiares y la capacidad familiar de resolución de problemas y, finalmente, el nivel de comunicación. En definitiva, los resultados de esta investigación revelan que el nivel de resiliencia familiar es el mejor predictor del ajuste de los niños sanos a la enfermedad de su hermano.

Paralelamente, la literatura demuestra que el soporte social se asocia positivamente a la adaptación del hermano sano a la experiencia de la enfermedad. Los resultados de diversos estudios destacan que éste juega un papel importante en el mantenimiento de la salud y en la mitigación de los efectos negativos del estrés asociado a la experiencia de la enfermedad.

Smardakiewicz⁽¹⁶⁾ sugieren que altos niveles de soporte social tienen un rol protector en el ajuste psicosocial de los hermanos de pacientes con cáncer pediátrico.

En concreto, en una investigación de Murray⁽⁵⁾ se observa que el soporte social que se puede ofrecer mediante un campamento dirigido a niños con hermanos enfermos de cáncer puede jugar una función de afrontamiento importante. Más adelante, Packman et al⁽¹⁷⁾ también describen los beneficiosos efectos de un campamento para hermanos de niños oncológicos como intervención psicoterapéutica e ilustrativa del valor de integrar metodología de investigación tanto cuantitativa como cualitativa.

Por todo lo anteriormente descrito, y con la finalidad inicial de ofrecer soporte psicosocial al colectivo de hermanos de

niños oncológicos, en el año 2005, la Junta de Barcelona de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), pone en marcha unos Campamentos de verano, con carácter lúdico-terapéutico que, desde entonces, se realizan con periodicidad anual.

Los objetivos terapéuticos que se establecen en la primera edición de estos Campamentos (2005) son el fomento de la comunicación y la expresión emocional, vinculadas a la experiencia de la enfermedad del hermano oncológico por parte del niño sano, así como el fomento del apoyo social. Para ello se diseñan un conjunto de actividades lúdicas (circuito BTT, béisbol, tiro con arco, juegos de noche, entre otras) y una actividad psicoterapéutica en formato taller que se denomina "El Taller de las Emociones". Éste se organiza en tres sesiones de 90 minutos cada una de ellas y está conducido por tres psicólogas de la AECC. El taller pretende, mediante juegos, actividades manipulativas y dinámicas de grupo, familiarizarse de manera progresiva con las distintas emociones y sentimientos, con la finalidad de asociarlos a pensamientos y conductas y, finalmente, vincularlos a la experiencia de tener un hermano enfermo de cáncer. De esta manera se facilita el poder compartir con iguales la propia experiencia de tener un hermano enfermo de cáncer, legitimando los sentimientos y normalizando cada situación.

Para valorar la consecución de los objetivos de estos primeros Campamentos, y antes de iniciarlos, se entrevista verbalmente a los progenitores del participante y, en el transcurso de la actividad, se mantiene una conversación individual con cada uno de los niños. Esta práctica es la que nos conduce a intuir que posiblemente la percepción que tiene el niño sano con relación al grado de comunicación con sus padres y entorno sobre la enfermedad del hermano, no coincide con la que tienen sus progenitores, de manera que se de-

mostraría lo que sugieren algunos de los estudios referidos.

Es a raíz de esta hipótesis que se valora la posibilidad de llevar a cabo una investigación con la finalidad de establecer si la percepción que tienen los padres sobre el nivel de comunicación de su hijo sano con su entorno inmediato (padres, hermanos, amigos, etc.) se ajusta a la realidad del niño. Posteriormente, atendiendo a la literatura, se decide ampliar el ámbito de estudio, de manera que se pretende evaluar, además, si existe relación causal entre su participación en los referidos Campamentos y la mejora del nivel de comunicación con las personas de su entorno y el cambio en su implicación y en su expresión emocional, siempre con relación a la enfermedad del hermano. Al efecto se sistematizan diversos instrumentos de evaluación y en la siguiente edición (2006) se pone en marcha esta investigación.

Así pues, se obtienen dos tipos de datos. Por un lado, el resultado del grado de coincidencia entre el nivel de comunicación que el hermano sano refiere que mantiene con sus padres y con su entorno en general y la percepción que del mismo tienen los padres. Para ello, se formulan una serie de preguntas, con carácter previo a la intervención, al padre o madre del participante y, justo al inicio de los Campamentos, también se le formulan al niño participante. Por otro lado, y utilizando otro cuestionario que se administra una vez finalizados los Campamentos, el padre o madre del niño sano referirá si, bajo su punto de vista, la participación de su hijo en los mismos ha supuesto cambio en alguno de los ámbitos descritos: el nivel de comunicación con las personas de su entorno con relación a la enfermedad de su hermano, la implicación con el hermano enfermo y la expresión emocional.

MÉTODO

Participantes

En el período 2006-2009 un total de 122 niños participaron de forma voluntaria en una o más ediciones de los “Campamentos para hermanos de niños con cáncer” de la Asociación Española contra el Cáncer, Junta de Barcelona, dado que cumplían con los siguientes:

Criterios de inclusión:

- Edad comprendida entre 7 y 17 años
- Tener un hermano o hermana con diagnóstico oncohematológico.

Criterios de exclusión:

- Presentar psicopatología severa diagnosticada (según DSM-IV-TR)
- Estar en proceso de duelo por la pérdida de un hermano.

Para la investigación que nos ocupa, de estos 122 niños, sólo tuvimos en cuenta la primera participación de cada uno de ellos en los Campamentos, con la finalidad de intentar descartar algunas variables extrañas (conocimientos previos y beneficios

terapéuticos, entre otras). Así pues, desestimadas las segundas y ulteriores participaciones, la muestra final queda conformada por la primera participación de un total de 74 niños.

La mediana de edad de la muestra es de 10 años [7-17]. El 49% de los participantes tenía una edad superior a la de su hermano enfermo, mientras que el 51% era de edad inferior al hermano enfermo. La mayoría de los niños procedían de la comunidad autónoma de Cataluña, excepto cuatro participantes que procedían de otras comunidades autónomas (Castilla-La Mancha, Andalucía y Madrid). Ver tabla 1 para descriptivos de la muestra analizada.

Además de estudiar la muestra de niños participantes, como ya hemos comentado, también nos dirigimos a uno de sus progenitores (padre o madre) con el objetivo de ampliar la obtención de datos. Por la misma razón que en el caso de la muestra de niños, la de los progenitores se conforma por las evaluaciones realizadas al padre o madre la primera vez que su hijo acudía a los Campamentos, desechando la segunda y ulteriores. Por tanto, $n=74$.

Ver tabla 2 para descriptivos de la muestra de padres.

Tabla 1. **Características sociodemográficas de la muestra.**

Características	Porcentaje
Sexo	
Masculino	54
Femenino	46
Edad	
Superior a la de su hermano enfermo	49
Inferior a la de su hermano enfermo	51
Hermano enfermo	
En tratamiento oncológico	68
Intervalo libre de enfermedad	32

Tabla 2. **Características sociodemográficas de la muestra.**

Características	Porcentaje
Parentesco	
Padre	17
Madre	83

Materiales

Se elaboraron tres entrevistas semiestructuradas, una dirigida a la población infantil (muestra niños) y otras dos dirigidas a la población adulta (muestra padres). De éstas, una se realizaba con carácter previo a los Campamentos (a la que llamaremos pre-padres) y otra a los 2 meses de la finalización de los mismos (post-padres).

En la primera de estas tres entrevistas se recogían datos sociodemográficos del niño sano y las siguientes preguntas específicas sobre comunicación, soporte emocional y social⁽¹⁸⁾.

1. Puedo hablar con mis padres de los temas que me importan
2. Cuando diagnosticaron de cáncer a mi hermano mis padres me lo comunicaron
3. Puedo hablar con otras personas de mi edad sobre el cáncer de mi hermano
4. Puedo hablar con mis padres sobre el cáncer de mi hermano
5. Puedo hablar con otros adultos (como mis profesores) sobre el cáncer de mi hermano
6. Puedo hablar con mi hermano sobre su enfermedad

Todas ellas se categorizaban del 0 al 5, siendo el 5 totalmente de acuerdo y el 0 totalmente en desacuerdo.

La pregunta 2 es especialmente relevante ya que nos permite obtener información concreta sobre cómo percibió el niño

sano la información que, en el momento del diagnóstico, le dieron sus padres con relación a la enfermedad de su hermano.

En las entrevistas dirigidas a los padres, tanto la pre-campamentos como la post-campamentos, se recogían datos sociodemográficos del niño enfermo y del participante, datos clínicos del hijo enfermo y las siguientes preguntas sobre comunicación, soporte emocional y social⁽¹⁸⁾.

Entrevista pre-padres:

1. Su hijo habla con Usted (y/o con su pareja) sobre los temas que le interesan
2. Cuando diagnosticaron de cáncer a su hijo Usted se lo comunicó a su hermano
3. Su hijo habla con personas de su edad sobre el cáncer de su hermano
4. Su hijo habla con Usted (y/o con su pareja) sobre el cáncer de su hermano
5. Su hijo habla con otros adultos (como sus profesores) sobre el cáncer de su hermano
6. Su hijo habla con su hermano enfermo sobre el cáncer

Todas ellas se categorizaban del 0 al 5, siendo el 5 totalmente de acuerdo y el 0 totalmente en desacuerdo.

En este caso la pregunta 2 nos indica si los padres informaron al niño sano sobre la enfermedad del hermano en el momento del diagnóstico.

Entrevista post-padres:

1. Su hijo habla con Usted (y/o con su pareja) sobre los temas que le interesan
3. Su hijo habla con personas de su edad sobre el cáncer de su hermano
4. Su hijo habla con Usted (y/o con su pareja) sobre el cáncer de su hermano
5. Su hijo habla con otros adultos (como sus profesores) sobre el cáncer de su hermano
6. Su hijo habla con su hermano enfermo sobre el cáncer

Todas ellas se categorizaban del 0 al 5, siendo el 5 totalmente de acuerdo y el 0 totalmente en desacuerdo.

Observemos que, en este caso, la pregunta 2 no procede ya que hace referencia al momento concreto del diagnóstico y, por tanto, no puede sufrir variaciones.

Así mismo, y únicamente en la entrevista post-padres, se valoraba, mediante una serie de preguntas dicotómicas (sí/no), si había habido cambios, por parte del participante, a nivel de implicación en la enfermedad del hermano y a nivel de expresión emocional así como si mantenía el contacto con el resto de compañeros. En este último caso se podía especificar cuál era la vía o tipo de contacto, sin ofrecer supuestos.

Diseño

Se emplea un diseño cuasiexperimental pretest-postest de un solo grupo con la finalidad de valorar la relación causal entre la participación de los hermanos de niños oncológicos en unos Campamentos y su nivel de comunicación sociofamiliar en relación al cáncer, su implicación con el proceso de enfermedad y su expresión emocional.

Procedimiento

La sede provincial de Barcelona de la AECC hizo difusión, mediante dípticos y carteles informativos, de los “Campamentos para hermanos de niños con cáncer” en los principales hospitales infantiles de referencia en enfermedades oncohematológicas de Cataluña (Hospital Materno-infantil de la Vall d’Hebrón, Hospital Sant Joan de Déu y Hospital de Sant Pau, en la población de Barcelona y Hospital Parc Taulí, de Sabadell). También se hizo lo mismo en otras provincias de España a través del resto de juntas provinciales de la AECC.

Las familias interesadas contactaban directamente con la sede organizadora para formalizar la pre-inscripción y en el caso de que se cumpliesen los criterios de inclusión y exclusión, se confirmaba la inscripción.

En ese momento se les entregaba un dossier con la finalidad de recoger la siguiente información:

- Datos sociodemográficos de la familia.
- Datos clínicos del hermano enfermo.
- Autorizaciones para participar en los campamentos y uso de la imagen.
- Consentimiento informado para la participación en esta investigación.

Una vez llegaba el dossier de inscripción a la AECC se realizaba, por vía telefónica, la referida evaluación pre-padres. La psicóloga formulaba las preguntas descritas anteriormente al padre o madre del participante.

La evaluación post-padres tenía lugar dos meses después de la finalización de los mismos. Para ello se contactaba nuevamente con el mismo progenitor que había respondido en la evaluación pre para evi-

tar posibles sesgos y se le hacían las preguntas sobre comunicación/soprote social y emocional del participante ya referidas, al tiempo que se le consultaba, entre otras cosas, si había observado cambios en la implicación del niño en el proceso de enfermedad del hermano y en su expresión emocional.

La evaluación de la muestra infantil era única y la realizaba una de las psicólogas, justo al inicio de los Campamentos, de forma individual a cada uno de los niños participantes.

Análisis Estadístico

Los datos sociodemográficos, psicológicos y clínicos fueron analizados utilizando el paquete estadístico "Statistical Package for Social Sciences" (SPSS) para Windows Versión 15.0. Para los datos sociodemográficos se utilizaron análisis descriptivos. A la hora de comparar las evaluaciones pre-padres con la evaluación de los niños así como la evaluación pre-post de los padres se llevaron a cabo pruebas de rangos pareadas o Test de Wilcoxon. Los valores para P menores o iguales a 0,05 se consideraron estadísticamente significativos.

RESULTADO

Con el objetivo de conocer el grado de coincidencia entre la percepción de los padres respecto a la de sus hijos con relación a la comunicación que estos últimos tienen sobre la enfermedad (es decir, en qué medida los niños hablan del cáncer de su hermano/a con los amigos, con otros adultos, con su hermano/a y con sus padres) se llevaron a cabo pruebas de rangos apareadas.

Por otro lado, para conocer si los padres perciben en el niño participante algún cambio en su implicación en la enfermedad y también en su expresión emocional después de acudir a los Campamentos (pe-

riodo de 2 meses), se han realizado análisis descriptivos sobre las preguntas específicas de la entrevista semiestructurada.

En el caso del grado de coincidencia entre la percepción que tienen padres e hijos con relación a la comunicación sobre la enfermedad de los niños, se encontraron diferencias significativas en los ítems relacionados con:

- Comunicación diagnóstica ($Z = -2,534$),
- Comunicación con personas de la misma edad que el niño sano sobre la enfermedad del hermano ($Z = -2,008$)
- Comunicación con otros adultos sobre la enfermedad del hermano ($Z = -2,263$)
- Comunicación entre hermano sano y hermano enfermo sobre la enfermedad ($Z = -4,277$).

Los resultados de dicho análisis se muestran detalladamente en la tabla 3.

Para poder determinar el sentido en el que se establece dicha relación de significancia recurrimos a los análisis descriptivos de dichas muestras. Observamos que los padres suelen estar más de acuerdo con estos ítems que sus propios hijos, es decir, su percepción con relación al grado de comunicación es más elevada que la percepción que tienen sus hijos. Como podemos observar en la tabla 4 en todos los ítems la valoración que hacen los padres sobre las afirmaciones tiende a estar más de acuerdo que el caso de sus hijos, es decir, éstos últimos están más en desacuerdo con las afirmaciones que sus padres.

Cuando pasamos a valorar si los padres perciben mejoría en la comunicación sobre la enfermedad de sus hijos después de su participación en los Campamentos encontramos diferencias significativas en los siguientes ítems:

Tabla 3. Prueba de rangos apareados

Items	Pre-padres vs Niños
Comunicación de temas de su interés	ns
Comunicación diagnóstica de la enfermedad del hermano	-2,534*
Comunicación con niños de su edad sobre la enfermedad	-2,008*
Comunicación con padres sobre la enfermedad de su hermano	ns
Comunicación con otros adultos sobre la enfermedad de su hermano	-2,263*
Comunicación con su hermano sobre la enfermedad	-4,277**

ns: no significativa; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Tabla 4. Estadísticos descriptivos de cada ítem evaluado

Items	Pre-padres	Niños
Comunicación de temas de su interés	4,35 (0,9)	4,28 (1,031)
Comunicación diagnóstica de la enfermedad del hermano	4,45 (1,224)	3,89 (1,460)
Comunicación con niños de su edad sobre la enfermedad	3,40 (1,409)	3,04 (1,564)
Comunicación con padres sobre la enfermedad de su hermano	4,00 (1,28)	3,68 (1,538)
Comunicación con otros adultos sobre la enfermedad de su hermano	3,35 (1,59)	2,97 (1,567)
Comunicación con su hermano sobre la enfermedad	3,03 (1,59)	1,94 (1,275)

Valores expresados como medias (D.S.)

— Comunicación padres con relación enfermedad hermano ($Z = -1,974$)

— Comunicación sobre la enfermedad con otros adultos ($Z = -2,595$).

Dichos resultados se muestran en la tabla 5.

Para poder analizar el sentido en el que se encuentran las diferencias recurrimos a los descriptivos de cada una de las variables de manera que obtenemos que

los padres están más de acuerdo con las afirmaciones antes de los campamentos que después de las mismas. Los análisis descriptivos de dichos ítems se muestran en la tabla 6.

A la hora de analizar si los padres perciben cambios en sus hijos después de participar en los Campamentos encontramos que el 46% de ellos cree que sus hijos se implican más en el proceso de enfermedad de su hermano, un 47% cree que sus hijos

Tabla 5. **Prueba de rangos apareadas**

Items	Pre-padres vs Post-padres
Comunicación de temas de su interés	ns
Comunicación con niños de su edad sobre la enfermedad	ns
Comunicación con padres sobre la enfermedad de su hermano	-1,974*
Comunicación con otros adultos sobre la enfermedad de su hermano	-2,595*
Comunicación con su hermano sobre la enfermedad	ns

ns: no significativa; * $p < 0.05$

Tabla 6. **Estadísticos descriptivos de cada ítem evaluado**

Items	Pre-padres	Post-padres
Comunicación de temas de su interés	4,35 (0,9)	4,41 (0,956)
Comunicación con niños de su edad sobre la enfermedad	3,40 (1,409)	3,32 (1,709)
Comunicación con padres sobre la enfermedad de su hermano	4,00 (1,28)	3,59 (1,654)
Comunicación con otros adultos sobre la enfermedad de su hermano	3,35 (1,59)	2,91 (1,676)
Comunicación con su hermano sobre la enfermedad	3,03 (1,59)	3,02 (1,712)

Valores expresados como medias (D.S.)

se expresan más a nivel emocional y, finalmente, un 42% de los padres cree que sus hijos, pasados 2 meses desde la finalización de los Campamentos, aún mantienen relación social con los compañeros (por ejemplo, vía Internet).

DISCUSIÓN

El primer objetivo de esta investigación era averiguar si el nivel de comunicación que el niño sano manifiesta que mantiene con sus padres, con su hermano enfermo, con sus amigos y con otros adultos de su

entorno, con relación a la enfermedad de su hermano, concuerda con los datos que los padres aportan al respecto.

Los resultados apuntan que los padres creen que el grado de comunicación de sus hijos, tanto con ellos como con su entorno, es más alto que lo que indica la realidad. Sorprende especialmente la diferencia existente en el nivel de comunicación entre hermanos: los padres tienen el convencimiento de que éste es elevado cuando la mayoría de los niños participantes indican estar un poco en desacuerdo o totalmente en desacuerdo con la afirma-

ción planteada en el cuestionario (“hablas con tu hermano sobre la enfermedad”), es decir, afirman que la comunicación entre ellos es poca o ninguna.

Cuando hablábamos de los instrumentos de evaluación subrayábamos que la pregunta 2 era clave para conocer si los padres tenían la sensación de haber informado en el momento del diagnóstico a sus hijos sanos sobre la enfermedad del hermano y cómo éstos lo habían percibido. Los resultados indican que las diferencias no son tan significativas como las anteriormente mencionadas pero, aún así, tampoco existe concordancia entre ellos.

El evidente desajuste entre ambas percepciones confirma la intuición que nos planteamos en el 2005, al acabar la primera edición de estos Campamentos, y también confirma el principal aspecto recogido por la literatura científica: un diagnóstico de cáncer amenaza el equilibrio homeostático del sistema familiar. El niño sano se siente relegado a un segundo plano, percibe como las relaciones interpersonales con sus padres se ven alteradas y, en ocasiones, desarrolla un importante sentimiento de soledad. Mientras, los padres se ven desbordados por la problemática psicosocial que esta enfermedad comporta y se centran en su hijo enfermo. Todo ello justificaría la distancia entre padres e hijos sanos. Los padres no hacen un seguimiento de las necesidades del hijo sano y, por tanto, difícilmente pueden saber cuánto, cuándo, cómo y con quién se comunica.

Nos planteamos, adicionalmente, si quizá las respuestas de los padres también responden a una cuestión de deseabilidad social ante la dificultad de admitir, ante un profesional y aunque sea de forma tangencial, la falta de atención hacia su hijo sano.

El segundo objetivo de esta investigación pretendía valorar si los padres consideraban que existía relación causal entre

la participación de sus hijos en los Campamentos y la mejora del nivel de comunicación sociofamiliar en relación al cáncer, los cambios a nivel de implicación con la enfermedad del hermano y a nivel de expresión emocional.

Si comparamos los resultados de las entrevistas pre-padres y post-padres, observamos que los padres consideran que la comunicación de sus hijos no ha mejorado después de la participación de éstos en los Campamentos. Parece que la percepción post de los padres se ajusta más a la realidad que apuntaban sus hijos, es decir, podría indicar un mejor conocimiento de ellos por parte de los padres pero, en todo caso, no podemos considerar que este extremo sea relevante dado que nuestro objetivo es estimular la comunicación y no reprimirla. Así pues, esta regresión comunicacional que aprecian los padres en sus hijos, podría responder a que, en los dos meses posteriores a la finalización de los Campamentos, la mayoría de niños enfermos hayan mejorado considerablemente, teniendo en cuenta que un porcentaje muy elevado se encontraban a punto de finalizar el tratamiento y pasar a la fase de intervalo libre de enfermedad, y que, por tanto, los padres quieren “normalizar” la situación. Con frecuencia la forma de “normalizar” la situación implica el uso de un conocido mecanismo de defensa: no hablar del tema.

En este sentido se podría barajar la posibilidad de que el niño, justo al regresar de los Campamentos, haya intentado promover la comunicación en relación a este “tema” y que no haya obtenido respuesta, con lo cual habrá dejado de hacerlo. Quizá si la entrevista post-padres se hubiera realizado con anterioridad, los resultados éstos hubiesen sido otros.

En cualquier caso parece evidente la necesidad de evaluar el grado de comunicación post-campamentos en los propios niños participantes, más después de haber

constatado la distorsión que de la realidad comunicacional hacen los padres. Sólo así podríamos demostrar si los niños después de los Campamentos se comunican mejor, con relación a la enfermedad del hermano, que antes de participar en ellos y con quién y cómo se comunican.

Por otro lado, y siguiendo esta misma línea de debate, cabe también plantearse si no es una pretensión un poco ambiciosa contemplar la posibilidad de que el niño, por el hecho de haber participado en los Campamentos, sea capaz de introducir en su contexto familiar un nuevo patrón comunicacional. Difícilmente se sentirá legitimado para iniciar un nuevo estilo de comunicación sobre un tema doloroso y molesto, si sus padres, previamente, no le dan el permiso, es decir, no lo promueven. Probablemente nuestra expectativa en cuanto a resultados cuantitativos ha de ser más moderada. Hemos de estimar que los Campamentos pueden ser un primer paso en la promoción de la comunicación y apoyo de los niños sanos con su hermano, con sus padres, con sus amigos... pero no podemos esperar que, tras una intervención de 5 días, el cambio sea radical.

Es por ello que consideramos que no se puede hacer una lectura negativa de los resultados cuantitativos relativos al tercer y último objetivo de esta investigación, teniendo en cuenta que contemplan que el 46% y 47% de los niños que han participado en los Campamentos han experimentado un cambio en cuanto a la implicación con la enfermedad de su hermano y en cuanto a la expresión emocional, respectivamente.

Parece que el hecho de evaluar estos ítems con un tipo de respuesta dicotómica (Sí/No) no favorece el resultado ya que muchos padres que indican, por ejemplo, que no ha habido cambio con relación a la implicación con la enfermedad de su hermano porque, antes de los Campamentos, su hijo ya estaba implicado. Quizás

ofrecer una respuesta con varias alternativas (nada, un poco, bastante, mucho) posibilitaría ajustar más la respuesta a la realidad.

En todo caso los comentarios recibidos por parte de los padres y los niños refuerzan, bajo nuestro punto de vista, el sentido de estos Campamentos, de manera que, aunque entendemos que han de ser objeto de otra investigación, nos parece interesante destacar algunos de ellos, dado que ilustran el contenido terapéutico de esta intervención.

Así, una madre en la entrevista post-campamentos señalaba con relación a su hija de 12 años, que *"cuando llegó noté que estaba como más abierta a explicar sus sentimientos, como más sensible"*. Otra madre apuntaba que *"mi hijo llegó explicando todas las emociones que existían y diciendo que las había aprendido en la Ginkama de las emociones"*. Una de las niñas, de 14 años, nos explicaba, mediante una emotiva carta que *"explicar tus sentimientos en relación a la enfermedad de tu hermano es más fácil con los compañeros del Campamento, sabes que te entenderán a la perfección porque ellos han vivido lo mismo (...) una amiga, por muy íntima que sea, nunca sentirá lo mismo que tu cuando le cuentas lo que sientes (...) en mi caso hace cuatro años que mi hermano está enfermo, hemos pasado momentos muy difíciles que no se olvidan (...) hay otros chicos que su hermano acaba de ser diagnosticado (...) como tu ya has pasado por esto les puedes ayudar"*.

Todo indica que el hecho de saber que todos los participantes comparten lo mismo –un hermano enfermo– hace que, de entrada, se sientan más seguros y comprendidos. Es difícil que, en su vida cotidiana, coincidan con otro niño de su misma edad que también tenga un hermano enfermo por lo que el soporte social entre ellos se ve reforzado.

CONCLUSIÓN

La primera conclusión a la que llegamos es que estos Campamentos permiten que los participantes dejen de ser, por unos días, los "forgotten children" y pasen a ser los protagonistas de una experiencia cuyo marco terapéutico les permite e impulsa a compartir los sentimientos y las emociones que desarrollan como resultado de su experiencia con el cáncer⁽⁶⁾. De acuerdo a Havermans y Eiser⁽¹⁹⁾ y a Spinetta⁽²⁰⁾ la atención a nivel de emocional en estos niños es clave para la mejora de la adaptación a la experiencia de la enfermedad de su hermano.

Otro aspecto a considerar en este apartado es la necesidad de dotar de habilidades comunicacionales a los padres de niños enfermos de cáncer y de sensibilizarlos y animarlos a compartir tiempo con su hijo sano y a proporcionarles respuestas honestas a las preguntas que les planteen con la finalidad de promover su percepción de control y, por extensión, su sensación de seguridad.

Se apunta la posibilidad de trabajar, a nivel hospitalario y respetando la normativa interna (régimen de visitas por el aislamiento, entre otros), mediante grupos de ayuda conducidos por profesionales de la psicología oncológica, que ofrezcan soporte emocional y social tanto a los padres como a los hermanos, fomentando de este modo la relación entre ellos.

Otra manera de intentar trabajar con toda la unidad familiar sería organizar unas colonias en las que tuvieran cabida todos los miembros (padres, hijo enfermo e hijos sanos), de manera que sería una oportunidad de "volver a la normalidad", de desconectar con el entorno hospitalario y de convivir todos en un ambiente lúdico.

Por otro lado, y para acabar, consideramos que esta investigación tiene un importante interés, desde un punto de vista

exploratorio, dado que es el primer estudio que se realiza con población española.

AGRADECIMIENTOS

A todos los niños y niñas que han participado en los Campamentos y a sus respectivas familias. A las psicólogas Vanesa Aresté, Valérie Buscemi y Marta Viñals por su inestimable colaboración. También a la Fundación Inocente-Inocente, MEPSyD, Fundación Pequeño Deseo y Laboratorios Merck Serono por la ayuda económica aportada para la realización de estos Campamentos

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Peris-Bonet R, García Cano A, González Ros V, Navarro Jordán R, Pardo Romaguera E. Cáncer Infantil en España. Estadísticas 1980-2007. Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP). Valencia: Universitat de València, 2008 (Edición para el I Congreso de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas, Oviedo, Mayo de 2008).
2. Grau Rubio, C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Edu Desarro Divers* 2002; 5 (2): 67-87.
3. Woodgate R, Degner L. Nothing is carved in stone! Uncertainty in children with cancer and their families, *Eur J Oncol Nurs* 2002; 6 (4): 191-202.
4. Sidhu R, Passmore A, Baker D. The effectiveness of a peer support camp for siblings of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2006; 47: 580-8.
5. Murray J. Self-concept of siblings of children with cancer. *Issues Compr Pediatr Nurs* 2001; 24 (2): 85-94.
6. Murray, J. A Qualitative exploration of psychological support for sibling of children with cancer. *J Pediatr Nurs* 2002; 17 (5): 327-37.
7. Wilkins K, Woodgate R. A review of qualitative research on the childhood

- cancer experience from the perspective of siblings: A need to give them a voice. *J Pediatr Oncol Nurs* 2005; 22 (6): 305-19.
8. Murray J, A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *J Pediatr Nurs*. 2002;17(5):327-37.
 9. Sloper P. Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health Soc Care Community*. 2000;8(5):298-306
 10. Yin LK, Twinn S. The effect of childhood cancer on Hong Kong Chinese families at different stages of the disease *Cancer Nurs*. 2004;27(1):17-24
 11. Di Gallo A, Gwerder C, Amsler F, Bürgin D. Siblings of children with cancer: integration of illness experiences into personal life history] *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr*. 2003;52(3):141-55.
 12. Woodgate R. Adopting the qualitative paradigm to understanding children's perspectives of illness: barrier or facilitator? *J Pediatr Nurs*. 2001 Jun;16(3):149-61.
 13. Cohen DS. Pediatric cancer: Predicting sibling adjustment. *Dissertation Abstracts International* 46: 637.
 14. Sloper P, While D. Risk factors in the adjustment of siblings of children with cancer. *J Child Psychol Psychiatry* 1996; 37: 597-607.
 15. Giallo R, Gavidia-Payne S. Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *J Intellect Disabil Res* 2006; 50: 937-48.
 16. Smardakiewicz M, Krukowska E, Kowalczyk J. Healthy siblings of children with cancer. The model of psychosocial care. *Med Wieku Rozwoj* 2004; 8: 323-32.
 17. Packman W, Greenhalgh J, Chesterman B, Shaffer T, Fine J, Van Zutphen K, et al. Siblings of pediatric cancer patients: the quantitative and qualitative nature of quality of life. *J Psychosoc Oncol* 2005; 23(1): 87-108.
 18. Carpenter PJ, Sahler OJZ. Sibling perception and adaptation to childhood cancer. Conceptual and methodological considerations. In: Johnson JH, Johnson SB, editors. *Advances in child health psychology*. Gainesville: University of Florida Press.1991 p. 193-205
 19. Havermans T, Eiser C. Siblings of a child with cancer. *Child Care Health Dev*. 1994 Sep-Oct;20(5):309-22.
 20. Spinetta JJ. Impact of cancer on the family. *Front Radiat Ther Oncol*. 1981;16:167-76.

