

COMUNICANDO-NOS las cosas de LA FIBROSIS QUÍSTICA

Esta es una guía dirigida a
padres y madres de niños
y niñas con Fibrosis
Quística.

Beatriz Monfort Gil
Mónica Blasco Cano
Psicólogas de la Asociación Fibrosis
Quística Comunidad Valenciana

Esta guía es un recurso de apoyo para los padres y madres que afrontan el desafío de ayudar a sus hijos/as a vivir con Fibrosis Quística, a conocerla y a construir juntos una actitud hacia ella.

Con esta guía queremos dar pautas que ayuden a los padres a tener una comunicación flexible y adaptada a las necesidades de cada niño/a.

Enseñar a los niños y niñas a conocer la FQ y a manejarse con ella es una tarea que puede resultar compleja y que despierta muchos miedos pero, también es uno de los mayores regalos que los padres pueden hacer a sus hijos.

Beatriz Monfort Gil
Mónica Blasco Cano
Psicólogas de la Asociación Fibrosis
Quística Comunidad Valenciana

www.fqvalenciana.com
C/ Explorador Andres 4-10
46022 Valencia
Teléfono 963567616
fibrosisadmonval@hotmail.es

Índice de contenidos

Capítulo 1. El diagnóstico de la Fibrosis Quística. 4

Capítulo 2. La comunicación: aspectos generales. 7

Capítulo 3. Cómo entienden la enfermedad los niños/as
y pautas de comunicación según la edad.

- Hasta los 18-24 meses. 13

- De los 2 a los 6 años. 15

- De los 7 a los 12 años. 20

- Adolescentes. 24

- Cuadro resumen. 26

Capítulo 4. La voz de la experiencia. 27

Capítulo 5. Preguntas corrientes. 32

Capítulo 6. Guía de recursos prácticos. 39

Capítulo 7. El lenguaje importa. 47

Bibliografía. 48

1

El diagnóstico de la Fibrosis Quística

La forma en que recibimos y asimilamos la noticia del diagnóstico puede condicionar el estilo de comunicación sobre la enfermedad.

Hace años, cuando aún no existía el diagnóstico precoz, la FQ se diagnosticaba en niños cuando empezaban a aparecer síntomas, (a veces después de años de andar perdidos por las consultas de diversos especialistas). Estas circunstancias hacían que las familias sospecharan que algo estaba pasando.

El diagnóstico era un momento muy duro pero, en cierto sentido, también era un alivio, algo que por fin daba explicación y un tratamiento a aquello que estaba pasando hacía ya tiempo.

Actualmente, y gracias a los avances de los últimos años, la FQ se diagnostica en bebés, antes de que aparezca ningún síntoma. Esto es, sin duda alguna, un paso muy importante hacia una mejor calidad y esperanza de vida, sin embargo, esta forma de recibir el diagnóstico condiciona el proceso de ajuste y adaptación que la familia debe emprender tras recibir la noticia.

Las familias que reciben, en la actualidad, el diagnóstico de FQ suelen estar formadas por parejas jóvenes, a veces con algún niño/a pequeño, aunque normalmente acaban de tener su primer hijo/a. Están afrontando cambios como pareja para dejar sitio a los nuevos miembros, (los hijos/as), se están poniendo de acuerdo sobre cómo repartirse las tareas domésticas, de crianza, trabajo etc; también están haciendo ajustes con la familia extensa, (abuelos, tíos), con los que empiezan a relacionarse de un modo distinto.

En todo este momento intenso de cambios, ilusión y expectativas, surge de forma inesperada el diagnóstico de Fibrosis Quística, causando un gran impacto a todos los miembros de la familia y convirtiéndose en uno de los mayores desafíos de la vida.

En estos primeros momentos las familias pueden sentirse perdidas, incluso bloqueadas, frente a la nueva situación.

Un asesoramiento continuo del equipo médico y psicológico de FQ, ayudará a establecer una “hoja de ruta”, que permita saber qué tipo de tareas y procesos ir encarando y en qué orden, además de fortalecer un sentimiento de capacidad familiar.

Conforme los niños van creciendo, los padres adquieren un mayor dominio sobre los tratamientos y una mayor sensación de seguridad y control pero, cuando llega la hora de comunicarse con el hijo/a sobre la enfermedad, pueden surgir temores y dudas que se relacionan con esos primeros momentos de angustia tras el diagnóstico: ¿pasará por lo mismo que nosotros cuando nos enteramos?; ¿lo entenderá?; ¿sufrirá por esto?

Todas estas dudas y miedos crean una tendencia hacia la comunicación “protectora” y los secretos. Sin embargo, el niño/a sabe de la Fibrosis Quística desde siempre.

Recibe señales continuas a través de su cuerpo, los tratamientos, y a través de las emociones que detecta en los adultos que le rodean. Independientemente de las palabras que se digan o se dejen de decir, es a través de sus percepciones y sus propias experiencias corporales y emocionales como el niño irá construyendo un significado para su enfermedad.

Crear una comunicación flexible y adaptada a la edad y situación de cada niño, ayuda a dar sentido a lo que el niño vive en su día a día y nadie mejor que los padres y madres para acompañar y guiar a los niños/as en este proceso.

2

La comunicación: aspectos generales

La comunicación abierta del niño/a con los padres acerca de la enfermedad, se relaciona con un mejor estado de ánimo y mejor adaptación familiar. Por otro lado, una comunicación hermética, con secretos, aumenta el sentimiento de aislamiento y soledad y conduce a un peor manejo de la enfermedad.

Kellerman, Rigler y Siegal (1977)

Algunos datos interesantes:

Hay muchos estudios que documentan los beneficios de construir una comunicación abierta y flexible con los niños y niñas que tienen que aprender a manejarse con una enfermedad como la FQ.

Ya en 1965 Vernick y Karon realizaron una importante investigación que mostró que los niños no sólo comprenden la enfermedad desde edades tempranas, sino que están deseosos de hablar de ella. En esta investigación se relacionó a los niños/as que no querían hacer preguntas directas con la ansiedad de los padres, que les había llevado a crear pautas de comunicación protectoras. Estos niños no querían hablar abiertamente de su enfermedad como forma de evitar malestar a sus padres.

En 1977 Kellerman, Rigler y Siegal encontraron que los niños que tenían una comunicación abierta sobre su enfermedad tenían también mejor estado de ánimo.

Milton Seligman y Rosalyn Benjamin Darling, describieron en 1989 de qué manera la falta de comunicación podía ser un factor de riesgo cuando un niño tiene un problema de salud, y cómo el miedo de los padres y su afán protector podían anular la curiosidad que los niños afectados y sus hermanos/as tenían de forma natural.

Queremos resaltar que, prácticamente todos los padres y madres pasan en algún momento por un periodo de preocupación por la salud de sus hijos/as que les puede llevar a evitar la comunicación abierta, tanto con ellos como con otros miembros de la familia, incluida la pareja. Esta situación es normal y no tiene por qué ser dañina, siempre que sea pasajera. El problema puede surgir cuando se instaura como un estilo de comunicación a largo plazo.

Algunas pautas generales:

- Tras el diagnóstico es importante que ambos padres dediquen un **tiempo para obtener información** e ir asimilándola progresivamente.
- Obtén información de **fuentes fiables**: los profesionales de tu unidad de FQ estarán disponibles para responderte cualquier duda. La Federación Española de FQ y las distintas Asociaciones disponen de manuales, vídeos y talleres formativos que te ayudarán a ir aprendiendo todo lo necesario. Selecciona tus fuentes de información, no todo vale.
- Al principio puede ser muy duro hablar sobre la FQ con familiares o amigos. Date tiempo pero, ten en cuenta que, **cuando el entorno conoce la Fibrosis Quística desde el primer momento, mejora el apoyo** social, la aceptación y ayuda significativamente a que los niños/as perciban su circunstancia con mayor normalidad.
- Ten en cuenta la madurez y la personalidad del niño/a: dependiendo de la edad, los niños necesitan más o menos detalles para saciar su curiosidad. También es importante la personalidad. Mientras que unos necesitan resolver muchas dudas para sentirse seguros, otros se colapsan con mucha información. Una buena forma de saber cuánta información dar, consiste en **guiarse por sus dudas y preguntas**. Esto nos puede servir para medir la cantidad de detalles que necesita saber en ese momento.

- Si el niño/a hace una pregunta y no sabéis responder no es ningún problema, decidlo abiertamente, "no lo se, ¿qué te parece si vamos anotando todas esas cosas y cuando lleguemos a la consulta le preguntamos a la doctora?".

Anímales a encontrar respuestas a sus preguntas y preocupaciones.

- Hacer frente a la FQ requiere que la familia se comunique diariamente sobre los tratamientos y sobre otras muchas cuestiones, tanto prácticas como emocionales. No es necesario buscar un momento ideal para hablar de la FQ porque en **el día a día** surgen múltiples situaciones. Aprovechalas **para enseñarle progresivamente** cómo actúan los tratamientos, para qué se utilizan...

- Una buena forma de hacerle saber que estarás ahí para resolver cualquier duda, o para compartir sus miedos e inquietudes, es a través de tu actitud. Si os dejáis llevar por la ansiedad o caéis en la comunicación protectora, ("eso no es nada" "no necesitas saber más"), el niño/a dejará de hacer preguntas para evitar la incomodidad que produce en los padres. Cuando los padres mantienen una **actitud tranquila y abierta**, los niños/as se sienten más acompañados y apoyados y pueden utilizar su natural curiosidad de una forma saludable, para conocer y manejarse bien con su enfermedad.

- **Sé sincero.** Si se le miente, se verá en la tesitura de procesar esa información nueva con el dolor añadido de sentirse engañado por sus figuras de apego y seguridad.

- **Informarle sobre los cambios que puedan darse** en un futuro próximo, por ejemplo, si va a haber un ingreso, un nuevo tratamiento... La ansiedad a menudo se basa en lo desconocido o en suposiciones sobre el futuro..
Averiguad qué es lo que sabe y lo que no sabe. Explicadle qué ocurrirá durante la próxima visita al hospital; si no puedes responder todas las preguntas, hablad con el médico.
- **Es posible que el niño/a exprese sus dudas, inquietudes o temores en situaciones en las que el adulto está ocupado:** fregando los platos, conduciendo... Esto permite al niño distanciarse y encontrar seguridad ante esa inquietud. Para afrontar esto, es aconsejable contestar a sus preguntas con serenidad mientras se sigue haciendo la tarea, dándole la información y el apoyo que necesita de la forma en la que lo pide.
- **Facilitarle el contacto con otros niños con FQ.** Conocer otros niños que toman la misma medicación y pasan por situaciones similares, pueden ser una experiencia muy valiosa. Si además este contacto se hace en un contexto lúdico, (alguna actividad asociativa por ejemplo), mejor que en el hospital. (Por supuesto tomando las medidas de prevención de infecciones cruzadas).
- **Resaltad sus fortalezas**, las cosas que puede hacer bien, valorad sus esfuerzos y sus logros.
- La FQ estará presente en muchos aspectos de la vida familiar. Mantenedla en el lugar que le corresponde y **evitad que esté siempre en primer término.**



3



Cómo entienden la enfermedad los niños/as y pautas de comunicación, según la edad

El modo en que los niños/as entienden la FQ depende de su edad y grado de madurez, también de las explicaciones que se le faciliten y especialmente de sus propias experiencias corporales.



Es importante conocer cómo entienden los niños el concepto de enfermedad, según su edad. Aquí os mostramos pautas concretas y ejemplos de comunicación. A pesar de que estas recomendaciones están divididas por edades, la manera más adecuada para acercarnos a los menores es la que corresponda con su desarrollo evolutivo, existiendo la posibilidad, de que las pautas comentadas en otro rango de edad sean más adecuadas para un determinado niño/a.

Hasta los 18 / 24 meses

La seguridad de las rutinas.

A esta edad tan temprana el niño no comprende lo que es una enfermedad o lo que conlleva, pero sí se da cuenta de que ponerse una mascarilla o tomar medicación forma parte de su rutina diaria. Las rutinas, tanto con los tratamientos como la alimentación o el tiempo de sueño, les dan seguridad y facilitan su desarrollo.

Mientras que son bebés ambos padres pueden tomarse tiempo para ir aprendiendo poco a poco los cuidados necesarios y para ir procesando toda la información y las emociones que surgen tras el diagnóstico.

De momento hay mucho que hacer y poco que explicar.

La comunicación no consiste sólo en encontrar palabras para describir una situación física, el factor emocional es primordial. Tómate tiempo para afrontar las emociones que surgen tras el diagnóstico, de este modo te será más fácil afrontar las preguntas que surjan más adelante.

Aunque aún no hayan desarrollado el lenguaje, es importante que se introduzca al bebé y a la familia en el vocabulario propio de la FQ: “Kreon”, “fisio”, etc. en la medida en que estos aspectos formen parte de la vida del niño.

De esta forma no necesitará aprender dos palabras para una misma cosa con el paso del tiempo, evitando el conflicto posterior.

Es la misma idea que con las palabras “guauguau-perro”, “caca-sucio”, “pío-pájaro”.

En esta edad puede surgir cierto miedo a la figura del médico o cualquiera que lleve “una bata blanca”. Si el niño/a tiene cerca a sus padres y estos mantienen una actitud tranquila, (“los médicos son los mejores para curarnos y ponernos buenos”), será más fácil prevenir estos miedos. Utiliza algunos de los juegos que aparecen en el capítulo 6: recursos para preparar las visitas médicas.

De 2 a 6 años

Tiempo de descubrimientos.

En este rango de edad, el lenguaje cobra una importancia notable.

Mediante el lenguaje, los niños van ampliando sus conocimientos del mundo y también del concepto de enfermedad. Poco a poco su mundo se va haciendo más grande.

Aunque pueden entender lo que es tener una enfermedad, en los primeros años de esta etapa les cuesta diferenciar entre una leve, como un resfriado, y una más compleja. Sin embargo, en torno a los 5 años muchos niños/as ya pueden tener una real comprensión de la gravedad de su enfermedad aunque no puedan explicarla o entender las causas.

(Koocher y McDonald 1992)

Las explicaciones que se puedan dar deben ser sencillas y centradas en cosas concretas que puedan ver o tocar. Los órganos internos, o las bacterias no tienen una representación mental para ellos, si no pueden verlo o tocarlo les resulta difícil entenderlo. Es por esto que buscan la causa o la curación de una enfermedad en algo externo, concreto, y normalmente inmediato:

"me he constipado por merendar despues de bañarme",

"el estetoscopio cura el dolor de tripa"

"La fibrosis quistica es tomarse unas bolitas y hacer la gimnasia"

Un aspecto que marca este periodo es el inicio de la etapa escolar. El contacto con otros niños/as les ayuda a darse cuenta que no todos necesitan Kreon o hacer fisioterapia. Es en este momento cuando empiezan a hacer preguntas. Ten en cuenta que cuando se decide a preguntar ya se ha formulado preguntas a sí mismo desde hace tiempo y posiblemente ya haya creado su propia explicación con una buena dosis de fantasía.

En esta etapa los niños sienten que el mundo gira en torno a ellos. Es típico en estas edades creer que todo lo bueno o lo malo que sucede se debe a ellos, por eso pueden pensar que la FQ se debe a algo que han hecho. Si a esto le unimos el "pensamiento mágico", característico de esta edad, podemos encontrar explicaciones de lo más curiosas. La fantasía y la realidad forman un todo que aún no son capaces de separar.

Algunas pautas de comunicación. De 2 a 6 años.

- Utilizad **juguetes, videos y cuentos** que hablen de la situación que queráis tratar. Los niños de temprana edad se sienten más seguros aprendiendo nuevos conceptos de la mano de terceras personas. En el capítulo 6 encontrarás una guía de recursos.

- **Animadles a que expresen sus dudas.** De esta forma, sabremos qué información necesita saber y cuál no le resulta necesaria en ese momento. Utilizar un muñeco o un “maletín de doctor” puede ser útil para conocer sus dudas. A los niños pequeños les resulta más fácil expresar las emociones de un muñeco que las suyas.

- En torno a los 5/6 años, el niño puede empezar a hacer **preguntas que antes no hacía**: “¿Cuándo voy a dejar de hacer la fisio?”, “¿Los demás niños hacen esto?”. Ante estas preguntas, (que muchas cogen a los adultos desprevenidos), es importante que se conteste con naturalidad y sinceridad, de forma concreta y sencilla: "la fisio hay que hacerla siempre para limpiar los pulmones, aunque iremos aprendiendo ejercicios nuevos cuando seas más mayor", "todos los niños con FQ hacen estos ejercicios. ¿Te gustaría conocer a otro niño que también haga estas cosas?", "En tu clase no hay otro niño con FQ pero Pedro sí tiene aerosoles porque tienen una enfermedad que se llama asma".

• Haced hincapié en **las ventajas de la diversidad**: “Todas las personas somos diferentes y eso nos hace divertidos.

Algunos son rubios con ojos azules, otros tienen pecas en la cara e incluso hay gente que tiene un ojo de cada color. Si todos fuéramos iguales seríamos muy aburridos. ¿En qué nos diferenciamos tú y yo? ¿Y en qué nos diferenciamos la mamá y el papá? ¿Somos divertidos o aburridos?”.

Encontrarás un listado de juegos y otros recursos en el capítulo 6 "recursos para la educación emocional y en la diversidad".

• **Si algo va a romper la rutina diaria es necesario avisarles con un poco de antelación.** Por ejemplo, si mañana hay consulta con el médico, si vamos a empezar un tratamiento diferente o si hay una prueba médica que no conocen. Su concepción del tiempo no es como la de los adultos por lo que en la mayoría de los casos un día antes o unas horas antes es suficiente. Demasiado tiempo de antelación, a esta edad, puede hacer que se olviden o se angustien.

• Los tratamientos diarios ofrecen una buena oportunidad para ir explicando **nociones básicas sobre cómo funciona el cuerpo humano** y cómo actúa un determinado tratamiento.

Recuerda que les cuesta entender conceptos abstractos, las explicaciones deben ser concretas.

- Se puede **fomentar una actitud positiva del niño hacia la FQ** y sus síntomas mediante nuestro comportamiento:

- o Con una actitud serena ante las circunstancias que pueden ocurrir en el día a día. Por ejemplo, si el pequeño tiene fiebre alta y pensamos en llevarle al hospital, podemos hacerlo. ¿Cómo? Evitando frases alarmantes del tipo: “¡Ay hijo! Tienes la fiebre muy alta, ¡vamos al hospital corriendo!” o “¡Cariño! ¡El chiquillo tiene una fiebre altísima!, ¿qué vamos a hacer? Tranquilamente cogemos las cosas y explicamos que vamos a dónde vamos.

- o Llegando a acuerdos con la pareja sobre los límites o la sobreprotección con respecto a la crianza del niño/a y evitando discutir sobre ello cuando están presentes.

- o Propiciando un clima familiar flexible, tranquilo y donde las tareas y responsabilidades se reparten entre ambos padres.

De 7 a 12 años

Tiempo de preguntas

El niño de siete a doce años ya tiene un conocimiento más amplio de cómo es el cuerpo humano, su funcionamiento, lo que son los gérmenes y los órganos internos, por lo que se le puede dar información más detallada sobre la FQ y su desarrollo. Para que les resulte más fácil, es aconsejable relacionar las explicaciones con situaciones que le resulten familiares.

Durante los diferentes años de esta etapa, se mezclará el pensamiento mágico de la fase anterior junto a la realidad que van aprendiendo hasta que la parte mágica desaparezca por completo.

A pesar de que ya son más mayores, sigue siendo importante animarles a expresar lo que piensan y lo que sienten. De esta forma, sentirán que los padres siguen siendo una fuente de apoyo y podrán encauzar sus emociones de una forma más positiva con la ayuda de los adultos.

Algunas pautas de comunicación. De 7 a 12 años.

- **Utilizar preguntas** para saber cuál es su grado de conocimiento, puede ser una buena forma de clarificar malentendidos.

- o “¿Sabes para qué sirve el Kreon?”
 - o “¿Quieres ver un video de cómo actúa?”
 - o “¿Te hemos explicado alguna vez cómo se transmite la FQ?”
 - o “¿En clase se ha hablado alguna vez de la FQ?”

- **Aumentad la información sobre el funcionamiento del cuerpo y sus órganos** y explicad cómo afecta la FQ en cada uno de ellos: (Visita los recursos del capítulo 6)

- o “El páncreas es un órgano que ayuda a hacer la digestión dejando salir unas cosas llamadas enzimas. Estas enzimas hacen que la comida se rompa dentro del estómago en trozos más pequeños y así poder coger las sustancias necesarias para el cuerpo: el azúcar y las grasas para darnos energía y poder saltar y correr, las proteínas para ponernos fuertes... En la FQ, el páncreas no deja salir bien esas enzimas y, por eso...”.

o “Los mocos no están solo en la nariz. Dentro del pulmón de todas las personas también hay mocos. La FQ hace que sean más pegajosos y las bacterias que van por el aire entran en el pulmón se quedan en los mocos pegados haciendo grupos de bacterias amigas cada vez más grandes que pueden hacer que nos constipemos o tosamos más. Los ejercicios de fisioterapia son la forma de limpiar los pulmones para que el aire llegue bien a todos los rincones del pulmón y las bacterias se vayan a hacer la fiesta en otra parte”.

- Para **fomentar la adherencia al tratamiento**, explicad de forma concreta aspectos como por qué hacen el tratamiento de una forma y no de otra, por qué se toman el Kreon en cápsula y no la abren, por qué hacen un determinado ejercicio de fisioterapia y no otro, etc. Esto ayudará a que entiendan el por qué del tratamiento y surtirá un efecto mayor que si utilizamos expresiones de amenaza como “si no lo haces iras al hospital!”, “si no haces tu tratamiento te puedes morir”.
- Animadle a **utilizar la FQ como temática en algún trabajo escolar** que se le mande en clase. Muchos niños/as pueden sentirse orgullosos del trabajo y esfuerzo que emplean en su salud.
- **Si el niño/a lo desea, dedicad cinco minutos de la consulta para que hable a solas con el profesional**, especialmente a partir a los 11-12 años. De esta forma podemos fomentar lo que será una de las claves para una buena adherencia al tratamiento en el futuro: la comunicación con sus médicos/as.

Adolescentes

Me rebelo para vivir la FQ a mi manera

La adolescencia es una etapa de cambios y crecimiento en todos los niveles.

Según Carlos Sluzki, "la adolescencia es particularmente complicada porque compromete a toda la familia en un viaje que va desde la dependencia hacia la autonomía e incluye un recorrido plagado de subidas y bajadas; el pasaje no es lineal ni ocurre como una curva dulce y elegante, sino con altibajos de un electrocardiograma (2005)".

En este viaje familiar de la "dependencia a la autonomía", el adolescente necesita diferenciarse de sus padres y descubrir su propia forma de ser en el mundo. Esto incluye también encontrar su propia forma de vivir la FQ y llevar los tratamientos.

Este proceso natural de diferenciarse de los padres y encontrar "quien es él/ella" requiere de cierto grado de rebeldía donde el adolescente necesitará probar dónde están los límites, y sobrepasarlos más de una vez. Es habitual en este periodo rebelarse también con la FQ. Progresivamente se irá instaurando un nuevo equilibrio en el que el adolescente asumirá una mayor responsabilidad y toma de decisiones sobre cómo llevar la FQ en su día a día.

El grupo de amigos/as es muy importante en este proceso. Ayuda a formar la identidad social y ofrece una fuente de apoyo y reconocimiento al margen de la familia. Toda la dependencia que antes se mantenía con los padres ahora se vuelca al grupo de amigos. Esta dependencia es necesaria como parte de la transición al mundo adulto y no tiene porqué ser una amenaza sino, más bien, una fuente de apoyo y oportunidades de crecimiento.

La fase de la adolescencia supone un desafío y pone a prueba a toda la familia. Surgen nuevas reglas y nuevas formas de comunicarse. Las formas de mostrar afecto, agradecimiento... en general todo el lenguaje afectivo cambia y es necesario que los padres se armen con una buena dosis de comprensión y flexibilidad, para adaptarse y acompañar al hijo/a en este camino hacia la vida adulta.

Pautas concretas de comunicación. Adolescencia.

- El adolescente ya puede entender la complejidad de la FQ, sus causas y su tratamiento. Puede recibir información cada vez más detallada, pero también puede abrumarse con detalles que no sean necesarios.
- La comunicación empieza a incluir a nuevos miembros de fuera de la familia y un nuevo lenguaje que hay que "descifrar".
- La comprensión y flexibilidad de los padres ayuda a toda la familia a transitar este camino de cambios.

- Haced hincapié en la importancia del tratamiento desde una perspectiva de entendimiento, lejos de la reprimenda.
- Es necesario negociar y llegar a acuerdos sobre cómo o cuando aplicar determinado tratamiento o qué tipo de medidas de prevención hay que tomar. Se flexible en los aspectos que se puedan negociar, (por ejemplo el horario de un determinado tratamiento), y explica qué aspectos no son negociables y porqué. Incluye al personal médico en estas negociaciones, no lo conviertas en una "lucha de fuerzas" padres-hijos.
- Alrededor de los 13/14 años, los adolescentes experimentan una fase en la que las rutinas instauradas con respecto al tratamiento, se vuelven más confusas y precisan del recordatorio de los padres. Ante esta situación, los adultos podemos desalentarnos creyendo que el esfuerzo de años pasados no ha servido para nada o experimentar pensamientos como “vamos para atrás”. Es aconsejable que los adultos no culpabilicemos a los adolescentes y entendamos que es una etapa generalizada que suele ser pasajera.
- Reconoced las emociones del adolescente como, por ejemplo, los sentimientos de injusticia sobre la FQ o de vergüenza frente a sus amigos. Acepta sus emociones sin negarlas o intentar cambiarlas.
- Favoreced la comunicación del adolescente con el médico, informando sobre los resultados de los diferentes análisis o revisiones y preguntando si tiene alguna duda.
- Descubre los nuevos recursos y competencias de tu hijo/a.

RESUMEN

Cómo entienden la enfermedad los niños/as y pautas de comunicación

DE 18 A 24 MESES

- No entienden lo que es una enfermedad pero pueden reconocer las rutinas y les dan seguridad.
- Reaccionan ante la separación de los padres o ante los extraños. Puede surgir miedo al personal sanitario.
- Familiarizad al niño con el vocabulario FQ desde el principio, incluso aunque no haya desarrollado el lenguaje.

DE 2 A 6 AÑOS

- Pueden entender el concepto de enfermedad pero no diferencian entre grave y leve.
- Utilizad juguetes, videos y cuentos para hablar de la salud en tercera persona.
- Animadles a que pregunten sus dudas.
- Resaltad la importancia de el tratamiento a través de las rutinas diarias.
- Trabajad los aspectos positivos de la diversidad.
- Si van a haber cambios preparadlos con algo de antelación: por ejemplo un ingreso eligiendo pijama, mochila favorita, juguetes.

DE 7 A 12 AÑOS

- Fomentad progresivamente la comunicación con el médico.
- Preguntad para saber qué conocen y evitad malentendidos.
- Aumentad la información sobre el funcionamiento del cuerpo, cómo actúan determinados tratamientos...
- Evitad amenazas como "si no haces el tratamiento te pasará algo". El miedo no es una buena opción
- Animadle a usar la FQ como temática en algún trabajo escolar de clase.

ADOLESCENCIA

- Información más detallada, pero sin abrumar, a su ritmo.
- El adolescente se abre al exterior, la comunicación empieza a incluir a miembros de fuera de la familia..
- Cierta grado de rebeldía es necesaria para que puedan encontrar su propia forma de llevar los tratamientos.
- Negociar y llegar a acuerdos puede ser muy útil.



4

La voz de la experiencia

Aquí te presentamos la experiencia de una madre y la de una joven con FQ.

“El día a día es la mejor forma de entender la enfermedad”

La Experiencia de Ana.

FQ 21 años. Valencia.

Hola, me llamo Ana y tengo 21 años, soy estudiante de ingeniería y me encanta pasar el día en la playa o de ruta por la montaña con mis amigos. También me encanta comer, sobre todo las paellas de mi padre o el arroz al horno de mi madre, la fruta la llevo un poco peor, pero bueno, se hace el esfuerzo, como con las comidas del hospital, que no siempre son lo más apetecible, porque sí, también tengo Fibrosis Quística.

Como sabrás, la FQ es una enfermedad que nos acompaña a todos lados, por las mañanas bien temprano, antes de ir a la universidad, tengo que hacer todos los aerosoles, tomarme el Kreon y el resto de pastillas con el desayuno.

Desde pequeños sabemos que hay algo especial en nosotros, algo que nos hace diferentes, porque los otros niños no toman pastillas comiendo, o a lo mejor corren más rato que nosotros, pero eso forma parte de nuestro día a día, seguramente nosotros seamos mejores en otras cosas.

A mí lo que menos me gusta es ir tantas veces al hospital, a veces vamos solo por revisiones, otras porque tenemos que ingresar porque las pruebas funcionales no han salido muy bien y nos toca ciclo de antibiótico intravenoso, pero con el paso de los años vas aprendiendo que esas visitas forman parte de nuestra rutina, que es bueno que nos tengan controlados en todos los aspectos y que por muy pesado que sea desplazarse hasta el hospital y pasar allí la mañana, es necesario.

Mis padres siempre me han acompañado y han intentado hacerme ver que no es algo negativo, que va a ser algo que voy a tener que hacer siempre, y ahora que soy adulta y voy sola a las pruebas y las visitas me lo tomo como una cosa más de mi día a día.

Cuando estoy en el hospital ingresada, a veces surgen las preguntas: ¿por qué estoy aquí?, ¿qué me van a hacer?, ¿voy a estar mucho tiempo?, ¿por qué yo?, etc. Bueno, son preguntas difíciles de contestar pero desde pequeña mis padres me han ido enseñando que esto es algo que podía pasar, que si las pruebas salen mal y los antibióticos no funcionan, tendré que estar unos días en el hospital, donde me harán pruebas y me darán otra medicación hasta que me recupere.

Es importante que nos expliquen bien, a donde vamos y cuál es la razón por la que tenemos que quedarnos en el hospital, porque nosotros sabemos que tenemos Fibrosis Quística, pero tenemos que aprender desde pequeños, qué es y cómo nos afecta, sin rodeos ni cambiándole el nombre a las cosas, porque si estamos enfermos por una bacteria, debemos saberlo y conocer cuál ha sido el motivo de nuestro ingreso o de por qué tomamos unas pastillas diferentes a las que estamos acostumbrados.

Es muy importante para que normalicemos la situación, hablar de todo con nuestros padres: de lo que nos pasa, de si nos duele algo o de cómo nos sentimos.

La enfermedad nos acompaña desde siempre y para siempre y todo el mundo debe saberlo, es algo normal, no debemos esconderlo, al contrario, nuestros padres y los médicos tienen que explicárnosla muy bien desde pequeños para luego nosotros poder explicársela a los demás, para que la gente la conozca y puedan ayudarnos en lo que puedan.

El día a día es la mejor forma de entender la enfermedad, nosotros sabemos que tenemos tos y que tomamos pastillas, son nuestros padres los que cada día deben enseñarnos el porqué de la tos y porqué somos diferentes a los demás en algunas cosas.

En resumen, nosotros sabemos que hay algo en nosotros que no está en otros niños. Si desde pequeños se habla de la enfermedad en casa sin tapujos, entenderemos por nosotros mismos lo que es y cómo debemos cuidarnos, nosotros mismos les explicaremos a los profesores y a nuestros compañeros porque tomamos pastillas y hacemos aerosoles y viviremos una vida normal y feliz, porque la FQ forma parte de nuestro día a día y es nuestra realidad.

Cómo le dijimos que tenía FQ. Inmaculada. Mamá de Vera. FQ 19 años, Valencia.

Extraído del Manual “101 preguntas sobre Fibrosis Quística”. Federación Española de Fibrosis Quística. Pag 26-27

Me resulta difícil encontrar en mis recuerdos el momento exacto en el que hubiera una comunicación expresa a mi hija de que el nombre de su enfermedad era Fibrosis Quística.

Desde el mismo momento en que conocimos el diagnóstico, la Fibrosis Quística, con su nombre y apellidos, pasaron a formar parte de nuestro lenguaje y vida diaria.

En casa, en el colegio, con los amigos, siempre hemos tratado con naturalidad el tema.

Al principio con la dificultad de dar explicaciones de una enfermedad tan desconocida, seleccionábamos la cantidad de información, intentando no agobiar a la gente, (y a nosotros mismos). Vera siempre ha sabido que lo que tenía era Fibrosis Quística.

Hay que tener en cuenta que tanto su padre como yo hemos estado vinculados a la Asociación de FQ de la Comunidad Valenciana desde el principio del diagnóstico y que, de una forma más o menos regular, ha formado parte de nuestra vida cotidiana y de nuestras actividades sociales.

Sólo recuerdo una vez, cuando Vera tenía 5 años, que en la consulta del fisioterapeuta oyó que estábamos hablando de FQ y de repente preguntó: ¿eso es lo que yo tengo? Le contestamos que sí y no hubo nada más especial que comentar. A veces no hay que dar más explicaciones que las que necesitan.

Nuestra hija ha hablado siempre abiertamente de lo que le pasaba. En su época escolar, incluso cuando tuvo algún tratamiento intravenoso, acudía con normalidad (con su catéter en la mano, con una venda) y a sugerencia de su profesora, explicaba “a su manera” que tenía Fibrosis Quística y las cosas que tenía que hacer para cuidarse.

Todas las pastillas, mascarillas, etc. tenían un nombre propio: “bolitas para comer”, “la elefantita para el aerosol” y algunas su propio nombre. Todo el tratamiento formaba parte de su vida de una forma natural. Lo más complicado fue hacer natural que debía comer más de lo habitual, sobre todo para nosotros. En casa, la hora de la comida se convirtió en un suplicio y en el cole era la última del comedor.

Excepto en el caso de la comida, en todo lo demás, siempre nuestra hija ha llevado una vida normalizada: competiciones, juegos, cumpleaños, excursiones, etc.

5

Preguntas corrientes

Aquí os presentamos algunas situaciones y dudas que se presentan con frecuencia.

¿Cómo lo cuento en el cole?

Aunque los niños/as con FQ no necesitan ninguna adaptación del currículo escolar, sí es importante contar con la comprensión y apoyo del equipo docente. Pide una reunión con el tutor/a y si es posible, con el resto del equipo docente, para explicar las necesidades específicas que pueda tener tu hijo/a y resolver las dudas del profesorado.

(Si tu hijo ya es adolescente puede ser interesante que también acuda y participe en esta reunión).

Indícales también en qué aspectos no necesitará ayuda específica, (podrá rendir como cualquier niño, hacer deporte, ir a las salidas escolares...).

Es importante transmitir las explicaciones en positivo, y ayudar al profesorado a que se sienta seguro y capaz de atender las necesidades que el niño/a pueda tener, sin sobreprotegerlo.

Puedes apoyarte en el manual “FQ Cada día y en el cole también” de la Federación Española de FQ, donde se resaltan los aspectos más importantes a tener en cuenta desde el centro escolar.

Os anotamos algunos que encontraréis en “FQ Cada día y en el cole también” :

- La FQ no es contagiosa.
- El niño/a tiene necesidad de toser y expectorar, lo cual es aconsejable para no retener las secreciones.
- Las molestias intestinales le obligan a visitar los aseos con mayor frecuencia.
- Es necesario tomar medicamentos durante el horario escolar.
- Cuando haga calor deberá reponer líquidos y sales minerales con frecuencia.
- Puede participar en todas las actividades educativas y deportivas.
- Deben disponer de tiempo suficiente para realizar la fisioterapia respiratoria diaria antes de acudir al colegio.

Según el niño/a vaya creciendo será él quien vaya desarrollando las habilidades necesarias para hablar con profesores o compañeros. Tu ejemplo será la base para desarrollar estas habilidades.

Si hablas de la FQ con tranquilidad y en un lenguaje positivo, estarás enseñando a hacerlo a tus hijos/as.

Mi pareja no quiere que nadie lo sepa.

Puede ocurrir que no haya acuerdo en la pareja respecto a cómo manejar la comunicación sobre la enfermedad. Si un miembro de la pareja no quiere que nadie lo sepa es posible que esté dejándose llevar por el miedo. (Miedo a que el niño/a sea rechazado o compadecido o pueda ser tratado de un modo distinto al resto.)

En ese caso es una suerte que el otro miembro pueda tener una visión que ayude a replantearse esta vía y encontrar juntos un punto intermedio.

Es necesario tomarse un tiempo para que cada miembro de la pareja asimile la nueva situación antes de poder hablar de ello con personas de fuera de la familia.

La opción de ocultarlo al entorno suele causar un sentimiento de vergüenza en los niños/as, además les deja desprotegidos socialmente porque no tienen el ejemplo de los adultos de cómo manejarse en situaciones cotidianas: cómo tomar las enzimas cuando comen fuera de casa, responder a las preguntas que les pueda hacer algún compañero, o simplemente sentirse aceptados sin tener nada que ocultar.

Me ha preguntado si puede morir por la FQ.

A muchos padres/madres nos cuesta hablar con los niños de algunos temas: drogas, sexo y especialmente de la muerte.

Cuando un niño/a tiene una enfermedad como la Fibrosis Quística, este tema es especialmente difícil de abordar para los padres.

Si tu hijo te está preguntando sobre la muerte... felicidades, tienes un hijo/a valiente y le has dado la seguridad suficiente para compartir contigo cuestiones difíciles.

Ante preguntas valientes, respuestas valientes.

No cedas al impulso de bloquear la comunicación con argumentos del tipo, "no, en absoluto, no te preocupes por eso" "todos moriremos algún día, no pienses en ello..." "eso son mentiras..."

Si tu hijo/a te ha preguntado sobre ello debes contestar con sinceridad. Nadie sabemos cuándo o de qué moriremos pero puedes explicarle que es cierto que la FQ puede poner en riesgo la vida de algunas personas, especialmente en la edad adulta, por eso hay muchos tratamientos que ayudan a que todo vaya bien.

Si eludes hablar de ello o te muestras especialmente angustiado/a, es posible que el niño/a no vuelva a preguntar por ello y tenga que descubrir él solo todo lo que hay publicado sobre la esperanza de vida en internet. Puedes anticiparte a este hecho explicándole que la esperanza de vida no es un dato fiable y menos para los que hoy día son niños/as. Cada generación aumenta considerablemente este dato. Las nuevas generaciones tienen la oportunidad de beneficiarse de las nuevas terapias que pueden conseguir cambiar el futuro de la FQ definitivamente. Vivimos tiempos de cambios y nuestros niños/as no deben cargar con el peso del concepto "esperanza de vida", como tuvieron que hacerlo los que hoy tienen 40 o 50 años.

¿Cómo se lo explicamos a su hermano/a?

Toda la información que encuentras en esta guía es aplicable igualmente a los hermanos.

Ellos también necesitan saber y ser partícipes de lo que está pasando en la familia.

En el caso de hermanos mayores, pueden ayudar a los pequeños con su tratamiento, siempre que sean tareas sencillas y ambos se sientan cómodos. Esto favorece la comunicación y también hará que se sienta parte de algo que es muy importante en la familia y de lo que no debe ser excluido.

A veces surge confusión entre los hermanos más pequeños. “Si mi hermano tiene FQ, yo también la tengo... o la tendré pronto”. “Por qué le hacen ejercicios todos los días y a mí no?”.

Este tipo de “confusiones” son muy normales entre los hermanos de menor edad. Podrás ir explicándole conforme vaya surgiendo.

Todas las personas somos diferentes y tenemos diferentes necesidades.

Utiliza los recursos del apartado “recursos para la educación emocional y en la diversidad” para fomentar el valor de la diversidad.

Le hemos explicado todo pero no conoce el nombre de la enfermedad

A algunas personas esto puede parecerles curioso pero es un hecho relativamente frecuente.

Algunos padres toman la decisión de no desvelar al niño/a el nombre de su enfermedad, o aplazarlo para cuando sea mayor.

Temen que si lo conocen puedan buscar información por ellos mismos y descubrir a través de la red o a través de otras personas, aspectos como el que comentábamos anteriormente sobre la esperanza de vida. La intención es proteger a los hijos/as, sin embargo suele tener efectos muy perjudiciales.

Si un niño/a conoce el nombre de su enfermedad podrá hablar sobre ella, conocerla, y construir un significado para su enfermedad con la ayuda y el apoyo de sus padres.

Esto es necesario para integrar la FQ en la vida cotidiana con normalidad, además de ser necesario también para poder entender y aplicar los tratamientos. Los niño/a que conocen la FQ y tiene una comunicación fluida en casa son menos vulnerables a la información que puedan encontrar fuera.

Por otro lado, si un niño crece sabiendo que necesita mediación a diario pero desconoce el nombre de la enfermedad, esta se convierte en un tabú. Algo peligroso y vergonzante, de lo que es mejor no hablar.

Cuando encuentran esta información fuera de casa, (ten por seguro que lo hacen), son mucho más vulnerables y no son capaces de discernir entre la información veraz y la que no lo es. Además suelen llevar estos descubrimientos en soledad.

No conviertas la Fibrosis Quística en un tabú. Permite que tu hijo/a conozca el nombre de su enfermedad desde "siempre" y aprenda a cuidarse por él mismo. Es un derecho que deberíamos garantizarles.

Ayudale a conocer la FQ y no dejes que otros lo hagan por tí.

6

Guía de recursos prácticos

Puedes utilizar videos, cuentos o juegos, para acompañar y apoyar la comunicación con tus hijos/as.

Estos recursos son útiles para estimular la comunicación, animar a hacer preguntas, favorecer la expresión de emociones... no sustituyen el proceso de comunicación con los padres, son sólo un apoyo que puede ser muy útil, **sobre todo si tú estás presente.**

Haz clic en



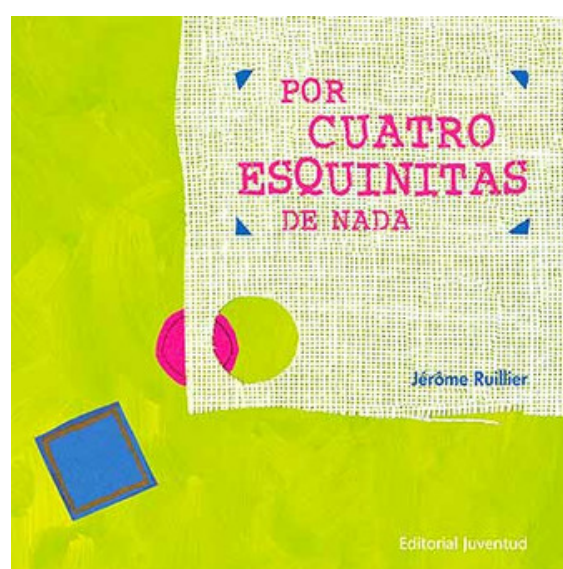
para obtener más información y links a videos o webs.

Cada recurso está señalado con un símbolo

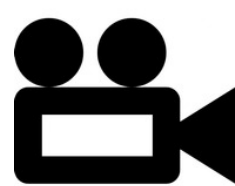
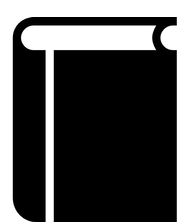
	Libros, cuentos y manuales.
	Videos.
	Juegos.
	Páginas web y aplicaciones para dispositivos móviles.
	Recursos con información específica de Fibrosis Quística.

Recursos para la educación emocional y en la diversidad.

La educación emocional en niños con una enfermedad crónica es muy importante para aprender a convivir con ella y garantizar un mayor equilibrio emocional y el mayor bienestar posible.



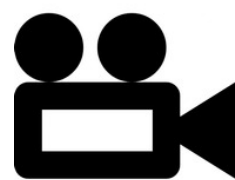
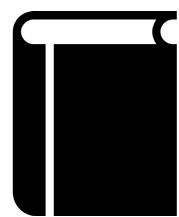
- **Por cuatro esquinitas de nada** (Jérôme Ruillier)



+ 2 años



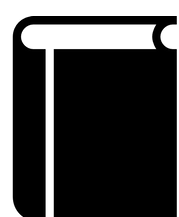
- **Así es la vida** (Ana-Luisa Ramírez y Carmen Ramírez)



+ 4 años



- **Érase una vez un niño comepalabras** (Marlet)
+ 3 años



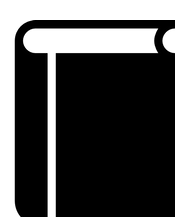
- Peluche **Monstruo come miedos**



+4 años



- **La pelusa Chusa** (Raúl Orejas)
+ 3 años



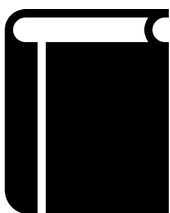
COMUNICANDO-NOS

las cosas de

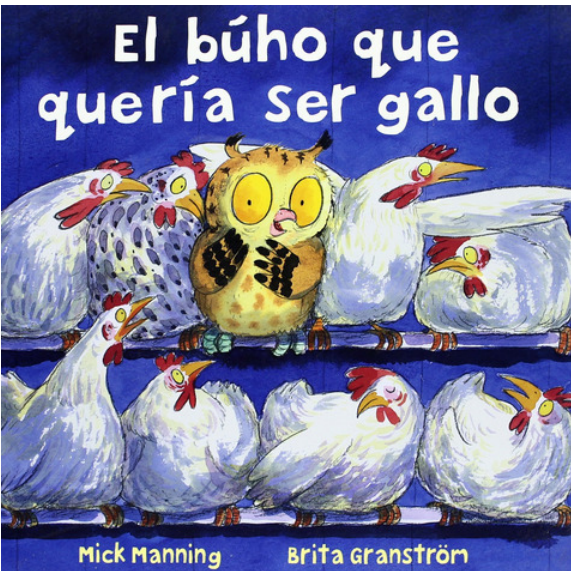
LA FIBROSIS QUÍSTICA



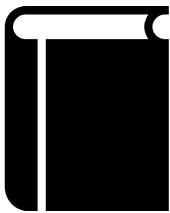
- **El monstruo de colores** (Anna Llenas)



+3 años



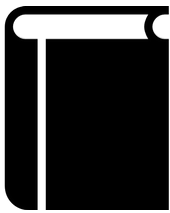
- **El búho que quería ser gallo** (Mick Manning)



+4 años



- **Colección Toni y Tina** (Editorial Almadraba)



+ 5 años



El cazo de Lorenzo

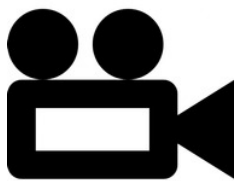
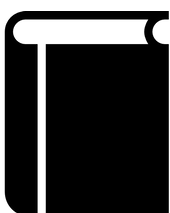
Isabelle Carrier



Editorial Juvantud

Cuarta edición

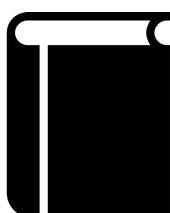
- **El cazo de Lorenzo.** (Isabelle Carrier)



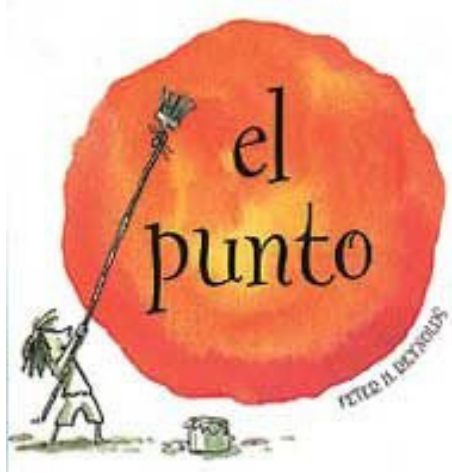
+5 años



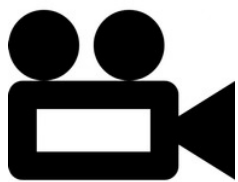
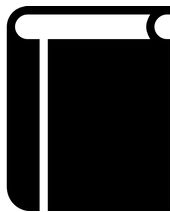
- **El emocionario** (Cristina Núñez)



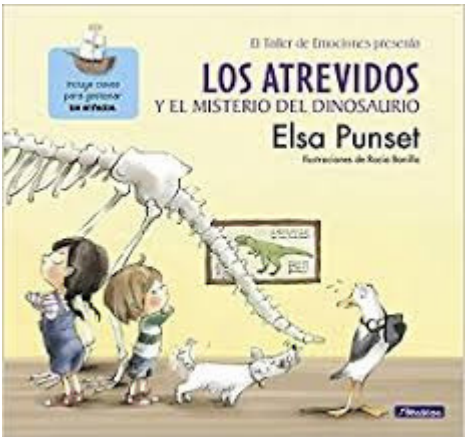
+ 6 años



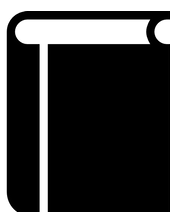
- **El punto** (Peter H. Reynolds)



+ 6 años



- **Colección Los Atrevidos** (Elsa Punset)



+7 años



Asociación de
Fibrosis Quística
Comunidad Valenciana

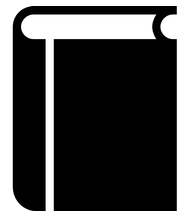
COMUNICANDO-NOS

las cosas de

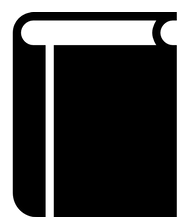
LA FIBROSIS QUÍSTICA



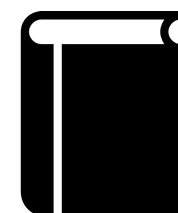
- **La pequeña gran Lucía**
(Mónica Blasco)
+ 8 años



- **El emocionómetro del doctor Drilo** (Mónica Carretero)
+ 8 años



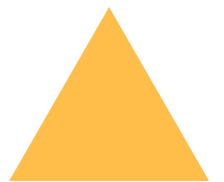
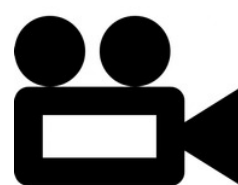
- **Vacío** (Ana Llenas)



+ 4 años



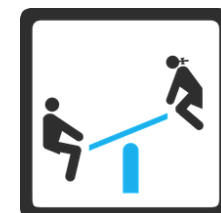
- Película **Del revés**
+8 años



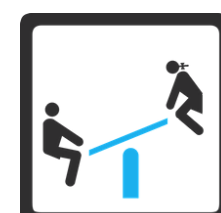
- Juego de cartas **Mut Kids** +5 años
<http://www.mutkids.es/>



- Juguete **Emotiblocks** +2 años



- Juego de cartas **Emo** +3 años



- Juego de mesa **El perruco**



+4 años

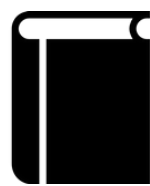


Recursos para conocer el cuerpo humano

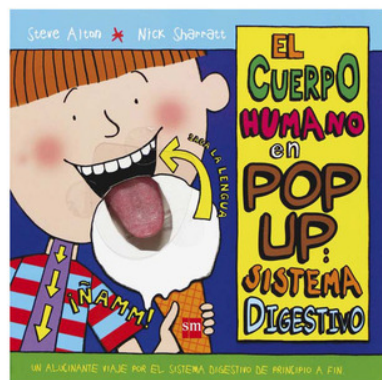
Conocer el cuerpo humano ayuda a comprender los tratamientos y a tener una actitud más colaboradora y activa hacia ellos.



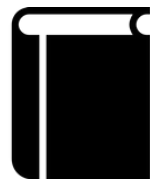
- **Baby Enciclopedia Larousse: El cuerpo humano** (Larousse Editorial)



+ 3 años



- **El cuerpo humano en pop up: sistema digestivo** (Steve Alton)



+ 4 años



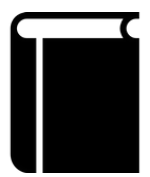
- **El cuerpo humano**, Scienzie4you



+ 8 años



- **Los gérmenes no son para compartir** (Elizabeth Verdick)



+ 4 años



- **El cuerpo humano en pop up: sistemas respiratorio y circulatorio** (Steve Alton)



+ 6 años



- **Serie Erase una vez la vida**



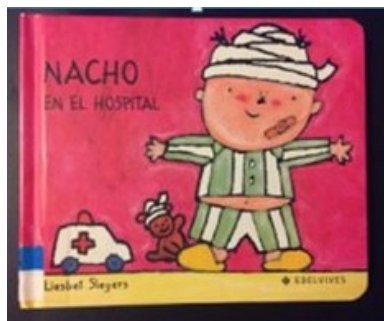
+ 4 años



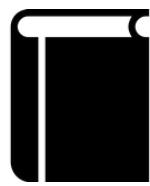
- **Kids Health.** Web infantil. Explica aspectos sobre el cuerpo humanos y también la FQ y los tratamientos. Puede traducirse al español.



Recursos para preparar las visitas médicas y conocer mejor la Fibrosis Quística.



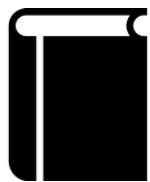
- **Nacho en el hospital** (Liesbet Slegers)



+ 1 años



- Libro de pegatinas **Viste a los ositos en el hospital** (Felicity Brooks)



+ 2 años



- **Pupi va al hospital** (María Méndez-Ponte)



+ 5 años



- **Juegos simbólicos** con muñecos o kits de médico. Doctora por qué llora.



Nenuco

+ 3 años



- Aplicación para Android **Doctor Masha** juegos para niños.



+ 3 años



- Aplicación para Android Hospital: **Médico de Niños**



+ 3 años



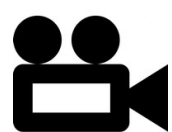
+ 4 años



- Capítulo de dibujos: **Caillou va al médico**

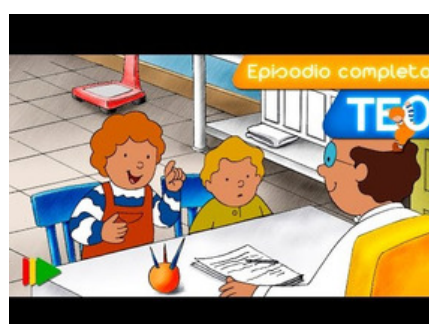


- Aplicación Android. **La consulta de Caillou**

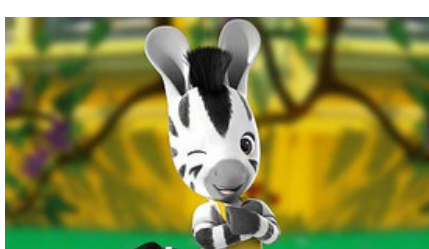
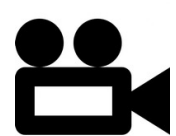




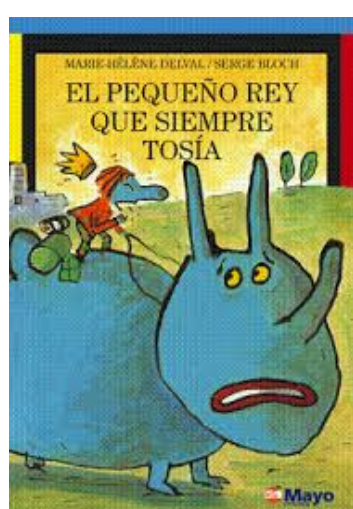
- Capítulo de dibujos: **Teo está enfermo**



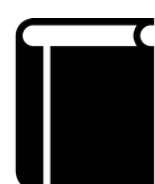
- Capítulo de dibujos: **Teo y Pablo visitan al doctor.**



- Capítulo de dibujos: **Zou y el médico**



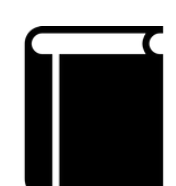
- El pequeño rey que siempre tosía**
(Marie-Hélène Delval)



+ 3 años



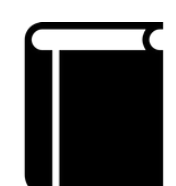
- Un deseo que lo cambió todo** (Mónica Blasco)



+ 8 años



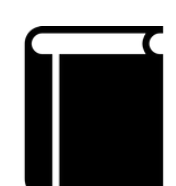
- Tratamiento inhalado y recomendaciones higiénicas** (Fundació Respiralia)



+13 años y familiares



- “Hablemos de sexo”**

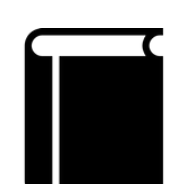


(Federación Española de Fibrosis Quística)

Para jóvenes.



- 101 preguntas sobre Fibrosis Quística**
(Federación Española de FQ)



Adolescentes y familiares.



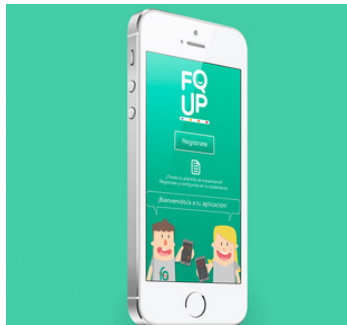
COMUNICANDO-NOS
las cosas de
LA FIBROSIS QUÍSTICA



- Fibrosis Quística cada día...y en el cole también (Federación Española de FQ)



Para profesores/as



- Aplicación para dispositivos móviles. FQ-UP. Para mejorar adherencia al tratamiento. Federación Española FQ.



+ 14 años.



- Curioseando sobre la FQ con Oli y Nush



+ 3 años



- DVD de Aerosolterapia y Fisioterapia en FQ. Federación Española FQ.



Adolescentes y familiares



7

El lenguaje importa

El lenguaje que utilizamos, (las etiquetas), tiene implicaciones importantes porque dan forma a la identidad de la persona y a la construcción del significado de la enfermedad. No es igual afirmar que “Pepe tiene diabetes” a afirmar que “Pepe es diabético”, aquí estamos afirmando que una enfermedad física se ha convertido en el todo.

La Fibrosis Quística es una parte de la identidad de los niños pero no es el todo.

Algunas sugerencias de la Federación Española de Fibrosis Quística para un lenguaje más positivo:



Expresiones a eliminar



Sustituir por

Enfermo o afectado de Fibrosis Quística
Afligido por una Fibrosis Quística



Persona con Fibrosis Quística

Sufre o padece Fibrosis Quística
Víctima de una Fibrosis Quística



Tiene Fibrosis Quística

Personas **normales**



Personas sin Fibrosis Quística

Paciente



Persona

Invalidez, incapacidad, minusvalía



Discapacidad o limitación

Minusválido o discapacitado



Persona con discapacidad

BIBLIOGRAFÍA

Balcells, M., Cabré, P., Grases, S., Álvarez, E., & Fernández, C. (2010). El niño con hemofilia y su familia. Una historia diferente. ACH [Internet], 1, 3-64.

Del Barrio, C. (1988). El desarrollo de la explicación de procesos biológicos: cómo entienden los niños la causa de una enfermedad y su curación. Infancia y Aprendizaje, 11(42), 81-95.

Exposito D, Gebrero B, Olivares S, Ruiz T. Evaluación de la calidad de vida en niños enfermos de cáncer mediante ECVNO y POQOLS. Psiquis 1996;17(8):383-388.

John, S. R., & Rollandj, J. (2000). Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa.

Koocher, G. P., & MacDonald, B. L. (1992). Preventive intervention and family coping with a child's life-threatening or terminal illness.

Ortego, M.C.; López, S., Álvarez M.L.; Aparicio, M.M. Ciencias Psicosociales II. Salud y enfermedad en las diferentes etapas de la vida. 2.011.

Seligman, M., & Darling, R. B. (2017). Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability. Guilford Publications.