



Experto en Psicología Oncológica infantil



www.isfap.com · info@isfap.com

TEMA XI. ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA

Introducción

La precipitación de la enfermedad del cáncer en niños y adolescentes es de aproximadamente cercana a los quince sujetos para una población de 100000 habitantes (se constata hasta los 19 años). La supervivencia de los casos para la supervivencia se ha superado en los últimos años, gracias al diagnóstico y al tratamiento aportado. Se sitúa cercano al 70%. Se ha reducido su estadía en la organización hospitalaria, pasando a ubicar se en domicilios habituales.

Ya es conocido que se precisa, se requiere y se exige un compromiso de atención integral y multidisciplinar para poder atenderlos con garantías y suficiencia. Esto cubre los requisitos de información asistencia psicológica, apoyo económico y de educación. Muchos psicólogos trabajan directamente ya en el hospital y también asesorando y realizando intervenciones terapéuticas a través de las asociaciones de padres de niños afectados. Su objeto es asesorarles, forman para estrategias para afrontar estas situaciones, auxilio psicoterapéutico e intervención para la normativización de la vida familiar.

El objeto que se puede alcanzar es que los padres se puedan encontrar con nuevas y antiguas capacidades para hacer frente a estas situaciones, tanto cuando utilicen los servicios hospitalarios como cuando se ubiquen el domicilio particular. Ciertamente el esfuerzo tiene como objeto el de poder conseguir que tanto los niños como los adolescentes tengan un tratamiento adecuado, los cuidados pertinentes con calidad de vida, y que puedan llegar a alcanzar las mejores tasas de supervivencia que el momento permita.

Información y su desarrollo

La cuestión emocional irrumpe de una forma muy potente donde tanto el niño como su familia tiene que aprender a enfrentarse en este ámbito y saber responder a ello. Aquello

que les viene frontalmente son muchos retos, crisis, escuchar el diagnóstico, afrontar y asimilar los cambios necesarios. Y cada uno de estos elementos precisarán de adaptación.



Cada miembro de la familia se verá enfrentado a la enfermedad y estará llamado a ajustarse a los cambios en el funcionamiento familiar que se vayan produciendo en dependencia a las distintas fases de la enfermedad.

Esta adaptación es dinámica y flexible y dependerá de algunas variables a tener en cuenta:

-Asimilación de la información.

El primer momento crucial se origina a partir del diagnóstico. Es donde puede recibir mayor cantidad de información y, por tanto, existe mayor grado de amenaza, por lo irruptivo y agresivo, derivando en que la receptividad frecuentemente es menor. Es habitual que los receptores no sepan asimilar la información que se les da, de tal forma que gran parte de la información se pierde: están asustados, atemorizados, y se angustian. La respuesta frecuente entre los padres y enfermo suele ser de incredulidad, aturdimiento y, por supuesto, shock. Se abren interrogantes y dudas ante el futuro inmediato y futuro. Según ya asea el estilo atributivo de los padres pueden vivir la situación de forma agresiva, como una herida, y por supuesto con culpa también

(ciertamente, el equipo médico igualmente puede ser susceptible de la inscripción de la culpa).

Señalamos las siguientes fases de adaptación a la información:

- Búsqueda de información. El objeto es el poder controlar la enfermedad y de lucha contra ella. Se busca también apoyo y soporte. Los mecanismos de afrontamiento son la racionalización, aislamiento emocional, evitación y negación. La estadía en esta fase es breve.

- Pueden emerger entre los padres sentimientos de ansiedad, culpa, rabia, depresión, esperanzas y optimismo. Se articulan en distintas expresiones conductuales y emocionales. La estadía en este momento es más duradera.

- Los padres y el niño van aceptando el diagnóstico. Aún deben afrontar la aceptación del tratamiento activo y del pronóstico. Presentarán variedad de estrategias y estilos de adaptación en cada caso particular. La duración de esta estadía es mayor. Es habitual que las familias quieran estar convenientemente informadas y re-conocer todos los aspectos de la enfermedad. También precisarán de un tiempo para ir elaborando la información.

Para el niño, el impacto que va a recibir estará relacionado directamente con la reacción y el afrontamiento de su familia. Los padres son aquel elemento fundamental por el que las experiencias del niño pasarán.

Indiquemos algunas formas de transmitir la información con el objeto de facilitar la adaptación:

- Los profesionales que transmiten la mayor parte de la información, quienes comentan las preocupaciones, temores o miedos de los niños no son otros que los médicos. Si al niño le llega la información y la comprende estará en posición de asimilarla con la consecuencia de sentirse mejor, con más esperanza y con el ánimo más optimista, Por

tanto, estará habilitado para desarrollar procesos de adaptación. Las explicaciones que les podemos ofrecer serán sencillas, honestas y éticas.

-Por supuesto, es importante que no despreciemos ni la inteligencia ni “el saber” de los niños, ni sus frustraciones ni sus deseos.

-Es importante que los padres sean ayudados a entender de que su hijo tiene una enfermedad, pero no lo distancia de seguir siendo un hijo normal.

-Igualmente conviene transmitir también la idea de que los enfermos se recuperan y se curan, y a que esta posición es a la que tenemos que aspirar en lo posible.

-Debemos ayudar a los niños a diferenciar las enfermedades graves frente a las leves.

-La información que vamos a tramitar deberá estar a la altura de su madurez; explicarle el tratamiento y los efectos secundarios, así como su influencia en la vida cotidiana que lleva en su momento actual. El objeto es proporcionar una información adecuada a cada persona, con el efecto de subrayar su participación activa en los protocolos terapéuticos, y que ayudará a bajar los niveles de ansiedad.

-Ayudaremos a que comprendan su enfermedad y su respuesta a ella. La inevitable aceptación del tratamiento que es preciso y que además es intenso.

-Conviene atemperar las consecuencias del tratamiento agudo. Esto es, el dolor o cualquier otro efecto a medio-largo plazo.

-Promover su participación en el proceso de cura, aunque se resistan al tratamiento

- Ponernos a su disposición con el objeto de responder a sus dudas y preguntas. Cuando los niños deseen plantearlas.

-No conviene presionarle para que participe en una conversación que sea sentida como amenazante.

-Tengamos en cuenta sus fantasías y temores con respecto de la enfermedad y de la muerte. Podemos aclarar y corregir las ideas erróneas, creencias, ya que pueden incrementar el nivel de ansiedad.

-En cuanto al diagnóstico, conviene que sea transmitido en cuanto sea posible, no demorarlo en el tiempo con la finalidad de evitar la precipitación de fantasías o miedos que puedan amenazar al niño. La información deberá ser concreta, no confusa, ayudándonos para ello si es preciso y como apoyo al discurso verbal, de dibujos o juegos que faciliten la transmisión.

-El profesional indicará siempre la verdad. Ayudará a que los niños y adolescentes expresen su correlato afectivo ante tal información diagnóstica.

-Aseverar que ni la enfermedad ni la muerte son el producto de malas acciones o pensamientos. La dirección es evitar la creación de culpa.

-Debemos de estar atentos al comportamiento no verbal del niño para conocer el límite hasta dónde quiere saber, de qué le molesta de la información, qué no ha entendido y qué le da miedo.

-Con el objeto de dar posibilidades a la empatía y al apoyo, conviene que tengamos un contacto visual y físico durante la conversación.

-Podemos tener en cuenta las creencias religiosas de la familia sobre todo si tenemos que abordar temas relacionados con la muerte.

-Conviene que ante la comunicación del diagnóstico como de los tratamientos a seguir sea informado por parte de los padres. Es una forma de ubicar a los padres en el proceso de relación con el enfermo; de la misma forma ayudará a que el niño entienda ciertas situaciones que se darán en este entorno próximo y en los momentos actuales y venideros.

Negación de la información

El saber, inconsciente, se pone en funcionamiento y permite que por un lado el niño tenga conocimiento de su situación en tanto lo percibe. Pero también, por otro lado, no quiere admitirlo y da pie a la negación. Es un mecanismo de defensa que se pone en funcionamiento de forma transitoria.

La negación inicial, al igual que el impacto emocional, minimizan de hecho el sufrimiento. Es un tránsito a la realidad que se impone del diagnóstico. Surgen problemas cuando la negación retrasa el tratamiento más oportuno.

La inhibición de las emociones, no poder hablar de ellas, tienen consecuencias psicológicas y fisiológicas negativas. Al negarlo de forma rígida no se habilita la introducción gradual de la realidad; no facilita que los temores y miedos se vayan hablando y elaborando. En cambio, si el formato no es rígido podrá jugar un papel crucial en el afrontamiento de la realidad diaria y en el mantenimiento de la esperanza en el futuro. está asociado a una buena adaptación.

Compulsión a la información

El acceso a la adaptación a la enfermedad va a estar relacionado directamente con el uso de la información de forma adecuada. El cáncer es una enfermedad que aumenta la sensación de pérdida de control del propio cuerpo, de sí mismo, y en general de la capacidad global de funcionar.

Se precipitará la angustia y la ansiedad. Por ello, algunas familias inician una búsqueda activa-compulsiva de búsqueda de información. Esta necesidad de obtener información médica puede ser mayor en momentos puntuales del proceso. Puede conllevar a una búsqueda compulsiva de la información. Habitualmente los motivos que la sostienen son:

-Una información médica deficiente por parte del equipo médico.

-Ignorancia o incomprensión de la enfermedad que le lleva a una búsqueda intensa de síntomas, tratamientos, etc.

-Desconfianza por parte del paciente y su familia de la información médica transmitida. En algunos casos, dudas y temores, recelo ante la existencia de una conspiración de silencio.

-Intento de disminuir la ansiedad que la enfermedad genera, a través del furor de compilación de datos, y lo que conlleva: posibles causas, tratamientos curativos y sus efectos a corto y largo plazo, porcentajes de supervivencia, casos de enfermos que han sufrido o sufren la misma dolencia, tratamientos alternativos.



-Puede coincidir que esta búsqueda incesante sea sustentada por una sintomatología obsesiva de carácter patológico. Esta forma puede alcanzar efectos negativos que sostendrán conductas desadaptativas, del orden comentadas a continuación:

-Dificultad de comprensión y significación de los términos médicos.

-Generalizaciones tanto en casos leves como graves; conduce a una visión no realista de la enfermedad-

Incremento de desconfianza hacia el equipo multidisciplinar de atención.

-Incremento de la ansiedad y angustia.

-Anticipación de elementos aún no presentes en la enfermedad.

-Falta de adherencia al tratamiento médico. Posibles abandonos

Con el objeto de atemperar estas consecuencias, se podrán tomar en cuenta y poner en funcionamiento los siguientes elementos:

-Dotar tanto a los padres como a los niños de información, con un lenguaje y vocabulario adecuado-

-Identificar los elementos que son más críticos e importantes para el niño y la familia.

-Advertir sobre los efectos de la búsqueda compulsiva, de las fuentes de información no fiables (por ejemplo, internet).

-Permitir que el niño rechace, acepte o corrija los mensajes que se le transmiten. Facilitar la expresión afectiva del niño y su familia.

-Habilitar para que tanto el niño como la familia rectifiquen sus percepciones.

-Explorar sobre algún tema planteado por el niño y /o su familia.

-Confrontar con una retroalimentación respecto a lo que está ocurriendo.

La comunicación en el proceso de diagnóstico y del tratamiento del cáncer infantil

Primero, qué entendemos por comunicación. La más sencilla definición es la interrelación que se produce entre al menos dos personas que intercambian mensajes y se hacen conscientes de sus sentimientos e ideas a través de manifestaciones verbales y no verbales. En todo discurso distinguimos entre el enunciado como la enunciación, siendo Tan importante el primer como el segundo. El enunciado es el contenido, mientras que la enunciación es otro discurso distinto a cómo se dice aquello que deseamos decir.

Indiquemos algunos axiomas de la comunicación humana para poder tener en cuenta aquello que se moviliza cuando conversamos con la familia, el niño o cualquier otro.

Para empezar, un axioma es una afirmación que representa una verdad que es evidente por sí misma, o es un principio no cuestionable para poder avanzar en una determinada argumentación:

-Es imposible no comunicar. Como toda conducta es comunicación, se puede decir que toda conducta en una situación de interacción tiene el valor de mensaje, más allá de que sea intencional, consciente o eficaz, es decir que logre un entendimiento mutuo. Por ejemplo, el silencio ante una pregunta o duda no tenida en cuenta puede significar descalificación o desinterés para la otra persona; los gestos, la disposición personal, el modo de vestir o acercarse, las relaciones espaciales suponen no sólo elementos de la comunicación sino hechos comunicativos.

-Toda comunicación implica un compromiso que define la naturaleza de la relación. Una comunicación no sólo transmite comunicación, sino que al mismo tiempo impone conductas que difieren según el tipo de relación que se genera; es decir, el contenido de un mensaje tiene un impacto diferente según que se trate de un chiste, de una orden o de una información. Por ejemplo, preguntar ¿qué horas es?, tiene un sentido totalmente distinto según que se lo diga con voz fuerte el padre a un adolescente que llega a casa a las dos de la mañana, o que lo pregunte un hombre a una mujer que lo atrae.

-Toda comunicación tiene un aspecto de contenido y un aspecto relacional. Estos dos aspectos corresponden a dos tipos de mensajes que tienen naturaleza diferente: la comunicación digital (verbal) y la comunicación analógica (no verbal).

-La naturaleza de una relación depende de la puntuación de las secuencias de comunicación entre los participantes. La manera cómo se puntúan, se califican y se organizan las secuencias de hechos que se dan en una interacción, determina la naturaleza de la relación y por lo tanto el sentido de los mensajes. La puntuación de la

interacción tiene el mismo significado de la puntuación gramatical, gracias a la cual cambia el sentido de la oración y por lo tanto pueden surgir diversas interpretaciones. Estas discrepancias son una fuente importante de conflictos.

-Cuando las secuencias de hechos se repiten en el tiempo, constituyen un patrón de comunicación. Esto significa que cuando una relación humana tiene historia, es decir, ha permanecido durante un tiempo, es posible apreciar secuencias típicas que se repiten entre los participantes, los cuales más allá de la conciencia que tengan las personas van condicionando esa relación. Para suspender los patrones insatisfactorios, o en otras palabras resolver los conflictos, es posible metacomunicar, es decir, hablar acerca de las reglas de la comunicación y de las secuencias de hechos que se han vuelto repetitivas e incómodas para cambiarlas.

Igualmente, también es importante señalar los factores que apuntalan la comunicación:

-El lugar o momento elegido han de ser adecuados.

-Estados emocionales facilitadores. Esto es, algunos estados emocionales pueden obturar la comprensión de los mensajes.

-Escuchar activamente: Afirmando con la cabeza cuando otra persona está hablando, sonriendo, mirando a los ojos...

-Empatizar. Consideramos la empatía como la interacción de procesos cognitivos, es decir, habilidades cognitivas para reconocer e interpretar los sentimientos, pensamientos y puntos de vista de los demás, con procesos afectivos definidos como la respuesta afectiva vicaria a los sentimientos de otra persona.

-Hacer preguntas. Apuntalamos el proceso de información. Nos da información específica o general acerca de las opiniones, puntos de vista o sentimientos de la otra persona. Podemos definir dos tipos de preguntas: abiertas y cerradas. Las primeras son exploratorias. Animan a quien se le hacen a pensar sobre sus sentimientos y

pensamientos. Por ejemplo: ¿qué tipo de ayuda necesitas?, ¿en qué puedo ayudarte?, ¿qué sería bueno para ti?, ¿qué tendría que ocurrir para que te sintieras mejor? Por su parte, en las preguntas cerradas se obtiene un tipo de información específica; por lo tanto, ser respondidas con un sí o un no. Son del tipo: ¿cuándo os dan el alta?, ¿en que colegio estudias?, ¿cuánto hace que le diagnosticaron?

-Utilizar en la comunicación la primera persona. Supone actitudes de valoración del origen personal de los sentimientos, opiniones y preferencias que se expresan (“a mí me parece que...”, “yo opino que...”, “me gustaría que...”). Es un mensaje que expresa los sentimientos, opiniones y deseos sin evaluar o reprochar la conducta de las demás personas. Facilita la expresión de diferencias o desacuerdos y presupone autonomía de cada una de las personas. También Generan menos resistencias y obstáculos a la comunicación.

-Asertividad. Es un modo de relación interpersonal que conlleva la expresión relativamente directa de sentimientos de un modo socialmente aceptable. Se reconoce y dice directamente aquello que se desea, opina o necesita. Fundamentalmente significa autorrespeto y respeto hacia las demás personas. En definitiva, es la expresión y defensa de los derechos y sentimientos personales sin lesionar los de otras personas. Se trata de defender los derechos legítimos sin agredir ni ser agredido.

Conviene tener en cuenta para que logremos un buen proceso de comunicación lo siguiente:

-Lugar y momento adecuado, pactarlo con la otra persona, así como estar en un estado emocional favorable a la comunicación.

-Reflexionar sobre qué se quiere decir y cómo decirlo mejor a esa persona.

-Escucha activa y empática. Realizar preguntas abiertas o específicas, según sea más adecuado al tema tratado.

-Estilo asertivo de comunicación.

-Aceptar argumentos, objeciones o críticas, incorporando los mensajes de la otra persona en tu discurso.

Algunos aspectos específicos relativos a las interacciones durante el diagnóstico y proceso de tratamiento:

Aspectos de la comunicación específicos en la relación familia-equipo

La familia es un grupo; lo cual no nos indica necesariamente que además de presentar cosas comunes, grupales, al equipo también existan planteamientos particulares de cada uno de ellos.



La situación ideal – no real- se da cuando el equipo atiende a todos los integrantes familiares en la medida en que ellos lo demanden, teniendo en cuenta las particularidades de cada uno de ellos.

En el año 2000 se realizó un estudio en varios países europeos (Pace), analizando las características de los pacientes y de su relación con el profesional. El estudio consagró cuatro tipos de pacientes: más una de no clasificados:

1. Involucrado. Sujeto cuya relación es de involucración, intercambiando información con el profesional dado; papel activo en la entrevista.

2. Deferente. El sujeto ve al profesional como el experto en la materia, lo que implica que ese saber alcanza a que indique lo bueno para el paciente; el sujeto paciente suele aceptar las recomendaciones, no se produce discusión.

3. Ignorado. Sujeto que se siente ausentado del interés por el profesional.

4. Crítico. El sujeto paciente tiene una actitud distante, crítica y negativa hacia el profesional, llegando al rechazo y exiliándose de la condición de experto.

5. No clasificados. Son los sujetos que bien no han podido ubicarse en algunas de las clasificaciones anteriores.

Esto nos indica efectivamente que no todos los pacientes precisan ni demandan lo mismo. Por ejemplo, el paciente adscrito al ser involucrado demanda un trato igualitario, y ser parte activa de los procesos y decisiones. En cambio, el sujeto-paciente en ubicación “deferente”, deposita la confianza en el médico, deposita su saber en él, y deja que las decisiones las tome por él. Obviamente, estos lugares implicarán que la relación con el equipo sean bien diferentes; incluso tendremos considerar que además estas demandas desde los pacientes podrán manifestarse de forma diferente en función de la fase del tratamiento.

Quizá una de las partes que aún no le hemos dedicado un espacio es al perteneciente a las indicaciones que podemos hacer observar al paciente y a sus familias con respecto del equipo que le va a atender:

-Motivo de consulta. Es importante que se preparen el problema principal por el que se ha motivado la consulta; prepararlas para ser más efectivos y poder recabar la información demandada.

-Transmitir al equipo médico o al interlocutor profesional que tengamos enfrente acerca de aquello que deseamos ser informados.

-Perseverancia con respecto de no quedarse con ausencia de información. Insistir en la petición de la misma.

-Intentar ver al equipo o profesional que es alguien que desea colaborar, que desea ayudar, que se encuentra en el mismo lado, de o cual favorecerá que las preguntas se realicen relajada y asertivamente. Alejarse de las exigencias puesto que no es momento ni forma.

Comunicación intrafamiliar

Conviene que entre los miembros de la familia sean capaces de abordar los aspectos incumbentes con la enfermedad de forma clara, sincera y honesta, adecuando el lenguaje y el vocabulario a la edad de los niños para que estos pueda hacerse con ello, y permitiendo que exista la posibilidad de que presenten todas aquellas preguntas, dudas y miedos que se van a precipitar en ellos.

Conviene tener en cuenta las siguientes cuestiones relativas a:

-Creencias del niño o de los hermanos con respecto de lo que está sucediendo – esto es, ¿qué es lo que piensa de los que le pasa, de las molestias o de los síntomas que antes no estaban? Qué conocimientos anteriores tenía de la enfermedad, a qué cree que se debe la enfermedad que tiene, cómo cree que se puede solucionar...-

-Preocupaciones, dudas sobre lo que puede pasar – Cosas concretas que le preocupen con respecto de la enfermedad-.

-Miedos con respecto del futuro inmediato y del futuro a medio-largo plazo.

-Dificultades que tiene con respecto de la realización de sus actividades cotidianas.

-Proyectos que se interrumpen o se aplazan.

-Expectativas que tiene en relación a su problema- Qué espera y cómo desearía que fuesen las atenciones que va a recibir, qué pensamientos tiene acerca de su evolución

-No negar sus sentimientos. ¿cómo vamos a negar un sentimiento que tiene otro? . Cuando los niños expresan sentimientos que nos desagradan tratamos de ayudarles de alguna forma: Aseverar de por qué llora tanto o que son tonterías o que cuanto estás más alegre es más guapo, son afirmaciones que no les ayudan a entender qué es lo que sienten y en que se sustentan dichos sentimientos. Si el interlocutor del niño es alguien que escucha favorecerá su comprensión de las cosas sin tener que hacer nada diferente a esto.

Comunicación de la familia con el entorno

Cuando se ha realizado el diagnóstico y trazado el protocolo de tratamiento posible queda la labor por parte de los padres de comunicar a la familia extensa y demás personas cercanas – incluyendo a la institución escolar- tal situación.

Ante esta situación los padres pueden tener en cuenta lo siguiente:

-Divulgar: Comentar con sinceridad la situación con la familia, allegados, conocidos, cercanos, etc. Si estas personas conocen la situación por la que están atravesando los padres y el niño será más fácil prestar la ayuda necesaria.

-Conviene que la enfermedad sea ajustada, escueta, sin demasiados detalles – entre otras cosas porque tiene la información que tiene -. Si alguno de los padres se siente abrumado por tener que dar información a doquier, puede permitirse el distanciarse y no contestar al menos en esos primeros momentos.

-Demanda de ayuda a la familia o a los amigos cuando lo estimen oportuno. No deben de esperar a que ciertas cosas se les ocurran a los otros.

-Con respecto de la institución educativa, conviene informar del alcance lo que el niño sabe acerca de su enfermedad. Incluye en articular cómo se la ha dado dicha información también. Todo ello para que cuando le llegue más información al niño desde este lado – compañeros, padres de los compañeros, etc.- no sea muy diferente a la que tiene ya.

Valoración de la adaptación familiar a partir de la confianza

Los estudios realizados señalan que la confianza que los padres depositan en el centro hospitalario y en el equipo tiene que ver con el nivel de satisfacción general durante su estancia en el hospital.

Conviene precisar de qué satisfacción estamos hablando. Dicha satisfacción en el centro hospitalario la podemos definir como la medida en que la atención sanitaria y el estado de salud resultante cumplen con las expectativas del usuario.

Centro hospitalario

Los elementos funcionales y organizativos cumplen un lugar de segundo plano para los enfermos y sus familias cuando su ingreso es por cuestiones de poco tiempo o periodos breves. Cuando la estancia es prolongada pasan a ser importantes, se incluyen en la valoración global de los cuidados y atención del centro hospitalario, y por tanto redunda en la satisfacción y confianza sobre el centro y su atención profesional

Las familias tendrán en cuenta los aspectos relativos a la comodidad como por ejemplo la adecuación de la habitación, la ventilación y temperatura de ésta, si es individual o compartida, si hay suficiente espacio para el acompañante etc. También la organización de la planta; esto es cuando algún miembro de la familia se dirige a una enfermera para consultar tal cosa o poder hablar con el médico, etc.

Otro aspecto que influye en esta percepción de satisfacción es la alimentación: desde los sabores hasta la posibilidad de elegir el menú son tenidos en cuenta por la familia, horarios, bandeja para el cuidador.

También son importantes las medidas higiénicas ya que muchos de los niños tratados están inmunodeficiencias por el protocolo de tratamiento.

Personal médico

La relación con los médicos es fundamental de primer orden. La confianza y la comicidad de los padres respecto de las decisiones y explicaciones que se formalizan por el cuadro médico es muy importante, ya que la valoración y percepción de los padres tendrán en cuenta de si sus preguntas, dudas, por los efectos secundarios, inquietudes, son resueltas por el equipo tratante de su hijo.



Es conveniente que las familias perciban al médico como una persona cercana y accesible.

Esto habilitará que los padres puedan optar por una actitud activa y participativa en el proceso de curación de sus hijos.

Los padres deben tener la información que pueden entender y asumir. Ojo con inundar a los padres de datos e informaciones que en muchas ocasiones son innecesarios y que aún no se ha producido cierta situación como para ser convenientes darlos. Por supuesto, el niño debe poder preguntar todo aquello que sea importante y significativo para él, y la respuesta se debe realizar en un lenguaje acorde a su entendimiento y edad.

Enfermería

El contacto del personal de enfermería con las familias es constante. A veces se generan vínculos muy estrechos. Es frecuente observar que se tratan por el nombre de pila. El contacto físico necesario en las curas y tratamientos aumenta la sensación de confianza y cercanía con las enfermeras de planta y del hospital de día. Las familias necesitan la sensación de control y seguridad que se genera cuando la respuesta del personal de enfermería es inmediata y puntual (rigor en la administración de medicamentos, respuesta al timbre de las habitaciones). Entrar en las habitaciones pausadamente, respetando en la medida de lo posible la intimidad de la familia y detectar el estado de ánimo de los pacientes y familiares para responder en sintonía son aspectos muy valorados que repercuten de manera determinante en el bienestar.

Psicólogo

El rol del psicólogo está adquiriendo cada vez más importancia en el equipo asistencial multidisciplinar del hospital. En muchos hospitales ya se formaliza el trabajo en conjunto desde el primer momento: en el diagnóstico, ofreciendo a las familias soporte emocional en todas las etapas y procesos de la enfermedad.

La función es dar soporte emocional al niño o adolescente que padece la enfermedad y también a los miembros de la familia que lo soliciten o que el propio profesional lo detecte y los pueda invitar a una intervención psicoterapéutica.

Otro de sus objetos es el trabajo psicológico de aceptación de secuelas de la enfermedad y del tratamiento recibido, así como el acompañamiento terapéutico frente al duelo. En ocasiones estos aspectos se formalizan fuera del hospital.

Trabajador social

El trabajador social también forma parte también del equipo interdisciplinar del hospital, asesorando a las familias sobre las ayudas que proporciona la administración pública, así

como las asociaciones de padres, ya que en ocasiones estas asociaciones pueden ayudar por la cercanía a los padres que necesitan ayuda y contención.

Las familias pueden necesitar información sobre la tramitación de bajas laborales, ayudas económicas, desplazamientos y alojamiento.

Para los padres resulta un alivio saber que su situación socioeconómica está suficientemente resuelta para poder destinar toda su atención a los cuidados del hijo enfermo.

Maestro

La importancia de la escuela es fundamental. Es un organizador de la socialización y un punto de referencia para todo niño. Es importante que la vinculación a ésta sea mantenida más allá de que los periodos de ingreso puedan ser prolongados. Mantener la estimulación intelectual y la capacidad de aprendizaje durante todo el proceso es función de los maestros del aula hospitalaria; también de los maestros que se dedican al ámbito domiciliario y de los profesores del centro donde habitualmente están inscritos.

La posterior adaptación a la escuela cuando acabe el tratamiento será más ágil y llevadera si el trabajo y el contacto han sido continuados.

Voluntarios

Esta figura es muy apreciada tanto por los chicos hospitalizados como por las propias familias. Facilitan la estancia en el hospital, sobre todo en la organización familiar y acompañamiento a los niños enfermos. Pueden ser los responsables de que las salas de juegos estén abiertas, con juegos para niños de todas las edades. Igualmente pueden cubrir ciertas ausencias puntuales de los padres y/o de los familiares al cargo del niño enfermo.

El cuidado del niño oncológico por la familia

Cada familia se organiza para poder hacer frente a las múltiples tareas cotidianas de tienen que abordar en estas situaciones, también en el intento de mantenerse como grupo unido.

A partir del diagnóstico de cáncer infantil y fundamentalmente durante la fase de tratamiento de la enfermedad se produce una reorganización familiar. Estos cambios afectan a la dinámica de toda la familia. Cuanto más grave y crónica es la enfermedad mayor es el desajuste que provoca en la familia. La enfermedad asigna nuevos o cambio de roles; cada familia forma su propia rutina asignando los papeles que cada miembro va a desempeñar. No hay ningún sistema de reparto de tareas mejor que otro. Será el tiempo el que nos indique cómo ha sido dicho reparto y la incidencia en cada miembro del grupo familiar.

Uno de los objetivos de esta reestructuración es que se pueda llegar a mantener cierta estabilidad. Este caso, la flexibilidad para la asignación de nuevas rutinas es muy importante.

La pareja

Como hemos indicado los roles van a tender al cambio, a su modificación, y por tanto lo más probable es que se precipite la negociación entre los miembros de la pareja. Es necesario observar los roles que portan los padres. Es habitual que uno de los padres busque más información y participe más activamente en el tratamiento que el otro.

Es importante que ambos participen en la toma de decisiones y que se incluya a su hijo-paciente en dicho proceso. Esto debe formar parte de la negociación de dicho reparto. Además, ayudará al proceso de flexibilización dentro de la reorganización familiar que se produce ante la crisis que genera la enfermedad del hijo.

Las personas encargadas de cuidar al paciente están llamados a hacerse cargo de múltiples roles relacionados con el hecho de apoyar a éste. Esto les provoca un importante desgaste físico y emocional, sobre todo si es una persona sola, pues no sólo se trata de las que ya hacen, sino que además hacen frente a nuevas responsabilidades. Es por ello que conviene que estas personas, se construyan sus propios sistemas de apoyo cuanto antes porque será beneficioso para toda la familia.

En la atención al hijo destacaremos en primer lugar la participación activa en los cuidados físicos, emocionales y sociales. La experiencia de adaptación va a ser diferente en función de la fase en el curso de la enfermedad. Es bueno que los padres aprendan con ayuda del equipo sanitario a ocuparse de aquellos cuidados físicos que el niño necesita en distintos momentos de su enfermedad. Hay cosas que tienen que saber como que el diagnóstico y el tratamiento del cáncer pueden favorecer la aparición de problemas físicos, emocionales y sociales en el niño. Deben saber a identificarlos y a poder manejarlos. También a solicitar ayuda profesional cuando sea necesario. Igualmente será importante que o bien se acerquen a ciertas asociaciones de padres que ya han pasado por momentos similares o que éstas institución es puedan acercarse a través de la instancia hospitalaria.

También hay que dar lugar y ubicación a los hermanos: sufren con los cambios significativos en la rutina familiar. Se debe tener en cuenta las alteraciones que sufre la relación de estos con el paciente.

El hijo no debe perder el contacto con los compañeros. Se pueden hacer valer tanto las cartas como teléfono o las tecnologías actuales. Para los adolescentes será importante que puedan continuar las relaciones con sus compañeros.

También es importante que los niños puedan tener acceso a la sala de juegos del hospital, una forma que les vendrá bien tanto para elaborar su vivencia actual como para poder

descargar tensiones; o incluso en más de una ocasión será acompañado por su terapeuta para poder trabajar la sesión correspondiente.

También podrá relacionarse con otros niños de la misma zona del hospital que estén ingresados por circunstancias similares.



Prevía autorización médica, seguirá su instrucción docente; conviene que pueda integrarse en las aulas adaptadas a ello en la rutina del hospital, o en su

caso en el servicio domiciliario. Posteriormente será necesario que en su vuelta el Colegio pueda tener información acerca de su vuelta a incorporarse para que puedan preparar esta situación

Un aspecto que deseamos resaltar es respecto al mantenimiento de límites: Se debe tratar al niño enfermo de cáncer lo más normal posible. Los niños consentidos pueden llegar a tener problemas emocionales serios. Por ejemplo, si los padres tienen reacciones exageradas ante el pronóstico por creer que su hijo va a morir, el niño puede detectar esa creencia. Es muy importante que los padres puedan tolerar y manejar esta incertidumbre. En su caso, conviene, y se les puede sugerir, que soliciten ayuda profesional. igualmente conviene que se le haga saber al niño, según la edad, que sigue teniendo responsabilidades.

Un aspecto a tener muy en cuenta es la sobreprotección. Estar de vuelta a casa, o temporariamente hacerlo, indica que aparece el optimismo y se precipita algo de lo que llamamos normalidad. En este sentido, en los padres se precipita la responsabilidad de cuidar al hijo sin la protección del equipo hospitalario. Conviene que la familia afronte

esta normalidad como el reinicio de las actividades escolares y sociales con tranquilidad, intentando exiliar el estrés y la ansiedad.

Muchos padres consienten al niño enfermo. En cambio, los niños quieren ser percibidos y tratados como normales. Un niño consentido tomará rápidamente ventajas de una atmósfera de permisividad. Hemos de tener en cuenta también que esta actitud podrá provocar en los hermanos tanto celos como envidias.

El cuidador

Los sentimientos de los padres concurren entre la pena, el enfado, el cabreo, la angustia y la frustración. Es por eso la conveniencia de que se informen adecuada y ampliamente sobre la enfermedad. Siempre han de tener en cuenta que el sujeto principal de la actuación es el hijo, y que los adultos que tiene responsabilidad sobre él son los propios padres. La cercanía a él es una norma implícita. Conviene que creen un clima donde puedan circular y desplegarse los sentimientos de cada miembro de la familia, en especial del hijo afectado. En este sentido, deben de tener en cuenta, y aceptar, que cada miembro tiene su tempus para mostrar aquello que sienten o piensan, incluyendo las diferencias a este respecto por el género.

Es importante que los cuidadores o el cuidador principal atienda igualmente a sus necesidades, tenemos que tener en cuenta que van a recaer sobre él/ella importantes responsabilidades cotidianas; esto conlleva que sepa manejar las situaciones, con límites, con el objeto de que no se precipite el estrés. Debe invitarse a manifestar las necesidades que siente, y tomar sentimientos como el enojo, la frustración, el cansancio, el agobio y la angustia como normales puesto que están viviendo una situación excepcional. Por ello, no debe/n de tomar decisiones cuando se encuentren contrariados, tomarse tiempo para la solución de cosas.

También los padres deberán tener en cuenta de quien/es podrán cuidar del hijo enfermo, así como de los hermanos. Toda esta organización y nueva estructura alterará la vida familiar y la vida de cada uno de los miembros a nivel individual.

Y, por último, tanto el cuidador principal como los padres, ambos, tendrán en cuenta de que quizá tengan que pedir ayuda profesional, puesto que les puede sobrevenir momentos que les superen. Una vez más, sugerir e indicar que puede ser muy positivo que se relacionen con otros padres- las asociaciones - que hayan pasado por esta experiencia excepcional.

Efectos de tratamientos del cáncer infantil. Efectos secundarios

Los tratamientos habituales utilizados en el cáncer infantil son: quimioterapia, radioterapia, cirugía, otras intervenciones quirúrgicas como biopsias, colocación del por a cada trasplante de medula ósea, etc.

Mayoritariamente van a tener lugar pruebas como punciones, pinchazos, aspirado de médula, etc. La respuesta del niño ante la efracción física y psicológica dependerá tanto de la edad, madurez, como del ambiente familiar, el nivel socioeconómico, la religión y cultura en la que está inscrito. También a la reacción de su familia ante la nueva situación.

Como hemos indicado la efracción del tratamiento en el niño va a provocar efectos físicos y psicológicos; también algunos de carácter social.

En cuanto a los físicos, señalamos el dolor, pérdida o aumento de peso, pérdida de apetito, náuseas, vómitos, alopecia. También cambios en la imagen corporal debido a las cicatrices, amputaciones, etc.

En referencia a los psicológicos, indicamos el miedo, el síndrome de hospitalización. baja estima, regresión y sufrimiento. Angustia, trastornos del sueño. De forma consecutiva, pueden precipitarse complejos ante la nueva imagen.

En cuanto a la afectación social indicaremos la ruptura con la normalidad, la pérdida de autonomía, el aislamiento social, la posible excesiva dependencia del cuidador.

Indicaciones al niño

- Mostrar al niño que el hospital es un lugar de curación. La confianza en el equipo que le puede. Como puede estar con otros niños, hay sala de juegos, de lectura, puede seguir las clases, entonces también es posible que se lo pase bien.

- Podemos intervenir cuando se precipite los vómitos y náuseas con técnicas de relajación y visualización.

- Hacer ver a los padres la conveniencia de que respeten los momentos en que el hijo/a no tenga apetito.

- Dar al niño/a la información pertinente con respecto de su estado teniendo en cuenta la edad cronológica y su estado de madurez. Puede consultar con los psicólogos acerca de ello.

- Con respecto de los trastornos del sueño, si se producen conviene detectar el motivo; e igualmente si concurren las pesadillas. Podemos intervenir con juegos, dibujos y cuentos.

- Cuando se trate de intervenciones quirúrgicas podemos trabajar previamente con el niño esta situación (remitimos al texto específico sobre la profilaxis en las intervenciones quirúrgicas en este curso). Hacer hincapié en que lo van a dormir, no va a sufrir y cómo se va a despertar. Puede ser pertinente que el psicólogo pueda acompañar al niño al quirófano. Intervenir sobre precipitación ansiógena.

-Para cuando se precipite el miedo al dolor podemos ayudarlo con medicación y apoyo emocional. También podemos contactar con el equipo médico para posible intervención con medicamentos que atemperen los vómitos y náuseas otro tipo de dolores que puedan sobrevenir

-Apoyar la estima en referencia a su nueva imagen. En el supuesto de la alopecia, indicar pertinentemente que esta situación es temporal. Abrir canales emocionales para la expresión de sus sentimientos de rabia e impotencia.

-Si nos enfrentamos a amputaciones, debemos de hacer equipo tanto con los padres y los médicos para poder contener lo emocional en el niño, y, por supuesto, informarle de esta situación y del por qué (posibilidad de interponer prótesis)

-Si en el niño se precipita una estima baja, debemos de apoyar sus conductas y reforzar la expresión de sus sentimientos. Siempre, para ello, podemos utilizar los instrumentos de dibujos, juegos, cuentos, etc.

-Que se pueda articular en el niño una regresión es más que factible, es una forma de defensa y de protección ante esta vivencia excepcional. Por supuesto, hay que aceptarla y tolerarla, y además indicarla y señalarla. Esto implica que sea sancionada por nosotros como terapeutas en nuestro discurso con el niño.

-En los momentos más estables es muy recomendable que el niño mantenga la relación que tiene con sus amigos a través de teléfono o de visitas, si así lo desea. En todo caso, conviene empujarle a la aceptación tanto de las llamadas como de las visitas.

-En el aspecto de la continuación docente, el maestro de hospital se encargaría de tomar contacto con el equipo docente de la institución donde está inscrito, además de colaborar en el apartado de llamadas, cartas, visitas de sus compañeros de escuela.

-Si es posible, ampliar los cuidadores; sobre todo para que no recaiga todo en una sola persona, como por ejemplo apoyarse en otros familiares que sustituyan al principal, o también contar con los voluntarios del hospital.



- Conviene hacerle ver a los niños que también los otros que están a su alrededor sufren y se entristecen, por ejemplo, los padres y los hermanos. Pero que también es transitorio y que es

debido esta situación tan excepcional. Por supuesto, indicar que él no tiene la culpa de esta tristeza de sus allegados.

-Durante la estancia del niño puede acontecer la muerte de algún otro compañero-amigo. Con la aquiescencia de los padres y el médico podemos intervenir llamándole la atención de que a él no tiene por qué sucederle el mismo destino, que cada sujeto es cada sujeto, aunque tengan enfermedades similares. Nos ayudarla volver a reforzar la confianza en el equipo que le trata habitualmente. Ciertamente debemos de tener en cuenta la situación posible de duelo, será en su caso una situación en la que debemos de tratarla terapéuticamente, al menos acompañar al niño en este duelo para que pueda finalizarlo (en estos casos, debemos de trabajar previamente con todo el equipo esta situación que va a producirse o ya lo está siendo en el niño).

Evaluaciones de los procesos emocionales en el cáncer infantil

Existe un antes y un después para los padres a partir del diagnóstico acerca del hijo afectado de cáncer. Arribarán en ellos muchos sentimientos a la hora de enfrentar y afrontar esta enfermedad amenazante de uno de los miembros más queridos de su familia, Estarán llamados a utilizar aquellos recursos que tengan y también de los que no tengan. Van a necesitar de todo.

Van a estar atravesados por un proceso que se despliega desde el bloqueo hasta la aceptación de esta situación. Según sea su afrontamiento, los sentimientos y emociones serán manejados adecuada o inadecuadamente. Pueden atemperarse, mantenerse o duplicarse. Vamos a señalar algunas situaciones incidentes:

Bloqueo

Cuando se transmite el diagnóstico, los padres van a entrar en fase shock, una conmoción temporal cuya consecuencia será, entre otras, sentirse confusos y superados. No van a entender muchas de las cosas mentadas por los médicos, porque su cabeza no va a poder asimilar toda esa información debido al shock emocional, lo cual llevará a que van a necesitar solicitar información adicional o complementaria a la inicial. Tomarán contacto con la realidad, y conllevará el estallido emocional.

Sus dudas e interrogantes es acerca de qué van a hacer, cómo lo van a soportar, cómo van a ocultar las lágrimas delante de él. La impotencia se instala. La realidad se impone y hay que darle respuestas; y así lo hacen la gran mayoría de los padres, aprenden a enfrentar los problemas como puedan de una manera solvente.

La negación se despliega en el discurso a través de frases como que esto que les está sucediendo parece una película, y por tanto no es verdad. La resistencia se ubica detrás de la negación.

Rabia

La negación es hasta que se pueda sostener porque la realidad empuja y se impone. Le sobrevienen sentimientos de rabia a través de la pregunta, resistente también, de por qué le ha tocado a su hijo vivir esta experiencia. La respuesta a ello no ayuda. Esta rabia hará su llamado a que la encaucen, que sepan qué hacer con ella.... En ocasiones se desplaza a todo aquello que le rodea, desde otros familiares al personal del equipo médico. Por esto es importante que por parte del equipo tengan paciencia, sepan ubicar esta actitud y sigan informándoles en todo momento de la evaluación del cuadro de su hijo. Por parte de los padres, les conviene canalizar esta rabia para que no se deterioren sus relaciones interpersonales, además de ser útiles para su hijo en la relación con el equipo que le atiende.

Culpa

Es otro de los elementos, sentimientos, que se ponen en liza. Se pueden llegar a sentir responsables de la enfermedad del hijo, piensan que podían haber detectado antes, por ejemplo, los síntomas... tenían que estar más atentos. Estos sentimientos, la culpa, puede hacer que tiendan a sobreproteger al hijo. Ciertamente esta cuestión se puede desarrollar hasta tal nivel en que los hijos enfermos se adueñen de la situación y se conviertan en auténticos amos. Conviene que el equipo que les atiende sepa detectar estas situaciones para poder señalarlas, abordarlas y, en su caso, revertirlas.

Miedo

Otro de los sentimientos que se van a precipitar es el miedo. El diagnóstico inevitablemente precipitará este sentimiento. Sobre todo da miedo porque no se puede predecir o pronosticar el curso que va a tomar la enfermedad, cómo va a reaccionar el cuerpo del hijo tanto a nivel físico como psicológico. El miedo es general, en última instancia a la muerte del ser querido. En muchas ocasiones este miedo se elabora a través de sueño, en forma, ciertamente a veces, de pesadillas.

El peligro es negar que se tiene miedo. Y lo más normal es que se tenga, justamente no tenerlo o no señalarlo es lo penoso del asunto, con consecuencias importantes. Estamos llamados a que los padres puedan canalizar, expresar, manifestar todo tipo de sentimientos.

Angustia

Ésta se precipita habitualmente en casi todos los padres. Todo influye, desde el estrés, el nerviosismo, el cansancio, los problemas para dormir, para entender la situación, la elaboración de esta situación excepcional en suma hace que la angustia se precipite en cada sujeto. La dificultad de prever el desenlace, evolución, complicaciones, etc. es una fuente originaria de la angustia. Y esto es algo de lo que no se puede escapar.

Si la cuestión de la muerte se instala en ellos, las consecuencias se verán rápidamente: la angustia persiste, es un taladro, el hijo lo sentirá y verá y no será un buen mecanismo de ánimo para el hijo que es en última instancia y última quien tiene que vivir en su propio cuerpo la enfermedad.

En todos estos momentos una de las necesidades fundamentales que tienen es la de hablar de su angustia. Una buena información y comunicación con el equipo puede ayudarles a dejar de sentir que están condenados para siempre., o al menos un halo de ilusión, de confianza y de esperanza.

Tristeza

Posterior al primer shock y una vez exteriorizada la rabia y el miedo, pueden arribar sentimientos de tristeza. Estas emociones han demandado una gran cantidad de esfuerzo y energía, y el cansancio y la frustración motivados por una preocupación constante pueden desgastar a los padres. La situación puede alcanzar a limitar sus actividades, a distanciarse de su entorno social y tener una pérdida de interés por todo. Y se centran

solo en el hijo enfermo... y ¿los otros hijos, y los demás familiares y las demás cuestiones de su vida...?

La tristeza es una barrera para una comunicación eficaz porque causa incapacidad para comprender, recordar, sentir, entender, ver u oír. Por ello necesitan ser escuchados en sus aflicciones, poder hablar abiertamente de las dificultades y problemas causados por la enfermedad. Esto alivia sus sentimientos

Expresión de sentimientos

Los estados de ánimo en estas situaciones van a ser muy variables incluso en poco monto de tiempo. En un par de horas los estados de ánimo puedan atravesar diferentes situaciones. Todo ello se da a partir del diagnóstico ante el temor de la posibilidad de muerte del hijo.

De nuevo, la situación pasa por el reconocimiento de estos sentimientos, aceptarlos debido a la situación extraordinaria que están atravesando.

Los padres viven una gran variedad de estados de ánimo a partir del diagnóstico, provocados por la posibilidad de la muerte de su hijo. El primer paso es aceptar estos sentimientos y comprender que son emociones normales ante la circunstancia que están viviendo.

Necesitan que se les permita expresarlos en lugar de negarlos, para que los “sentimientos inadecuados” cambien más rápidamente a medida que comprenden la situación. Hay que evitar los extremos: algunas familias llegan casi a suprimir todo intercambio; solo intercambian información de lo que está sucediendo, pero no suelen expresar casi nunca sentimientos de tristeza, miedo, rabia ni tampoco alegría. Este comportamiento lo tienen ante el niño, en su trabajo y ante el entorno en general.

Piensan que si expresan angustia los demás no sabrán qué contestar, ni qué hacer. Y aunque no siempre es así, también es cierto que algunos familiares y amigos se distancian de unos padres que sufren y precisan apoyo. Otros permiten tanto la expresión de la rabia, que están casi permanentemente irritados. El ambiente más saludable es aquel en que la tristeza, la alegría, la rabia y el amor, se expresan abiertamente. Las familias que comparten información y emociones suelen ser las mejor adaptadas. Permiten entre sus miembros la expresión de los sentimientos, aceptando y respetando las características individuales de cada uno.



El apoyo emocional dentro de la pareja, el de los padres hacia el hijo enfermo y entre los miembros de la familia supone un elemento decisivo para la disminución del estrés. Ayudan a la expresión de

los sentimientos los grupos de apoyo en el que participan los padres de los niños ingresados.

Estas reuniones proporcionan una oportunidad para compartir estrategias de afrontamiento y para comprender que sus sentimientos y experiencias son sentidos por otros padres que están en circunstancias similares.

Vivir el presente

Después de los primeros momentos de aturdimiento, una de las primeras recomendaciones a los padres es la de vivir cada día poniendo objetivos concretos a corto plazo para sentir que se van venciendo etapas en el proceso de tratamiento. Debido a la

incertidumbre del pronóstico, no es posible hacer planes con la certeza de que se vayan a poder realizar. Sólo es real el momento presente, y vivirlo con intensidad es la mejor manera de luchar.

Muchos padres a partir de la enfermedad del hijo toman conciencia de que no han aprendido a encontrar el tiempo necesario para jugar con él por haber vivido a toda prisa. A partir pueden reordenar las prioridades, pueden compartir más el presente con su hijo, tiempo que no solo dedican a la enfermedad, sino simplemente a estar juntos.

Es también necesario insistir en la disciplina y el buen comportamiento del hijo en el presente. No dejarla para cuando el niño esté mejor.

Ocio y aficiones

El cáncer es una enfermedad de larga duración. A partir del diagnóstico, la familia va a sentir una importante tensión. Empiezan a hacerse cargo de la gravedad de la enfermedad del hijo. También se van a enfrentar a soportar la demora proveniente de la incertidumbre. Por ello, les conviene mantener ciertas rutinas, de la forma más normalizada posible, con respecto de sus vidas: por ejemplo, no desatender a los otros hijos, ir a las reuniones del colegio tanto para el hijo enfermo como por los otros, acudir a encuentros de ocio con los amigos, etc.

Inicialmente la vida de los padres está dominada y determinada por la enfermedad del hijo. Aún así tan pronto como sea posible conviene que vuelvan a hacerse cargo de su vida. Es necesario equilibrar los cuidados del hijo y la atención a sus propias necesidades, más allá de la sensación de que desatiendan al hijo enfermo. Esto es, para poder cuidar, alguien debe de estar en las mejores condiciones, y esto incluye que sea capaz de “cortar” con la misma escena para propiciar otras que le permitan volver a la original de la atención al hijo.

La dirección a seguir es que se pongan objetivos concretos a alcanzar en el día a día, a corto plazo, también con el objeto de que se van superando etapas que conciernen al tratamiento.

Hay padres, a partir de la enfermedad del hijo, que se dan cuenta de que no han encontrado para jugar con su hijo por haber demasiado deprisa. Esta situación les permitirá reordenar sus prioridades, empezando a darse tiempo simplemente para estar juntos, más allá de la enfermedad. Los padres no deben de olvidar la importancia de la disciplina para el hijo, esto es, no conviene dejarla o aplazarla hasta que el hijo se encuentre bien.

Apoyo en el entorno

El entorno, simplemente el hecho de hablar, de transmitir, de escuchar, permitirá a los padres recoger recursos de afrontamiento. Los cambios que se van a suceder se verán atemperados en su sufrimiento por la intervención tanto de amigos como de otros familiares. El hacerse cargo de ciertas tareas domésticas o de los otros hijos, puede ser un ejemplo de ello.

Recordaremos que conviene que no sea la misma persona la encargada de quedarse por la noche con el hijo enfermo, este cuidado debe de compartirse; también para que este cuidador pueda volver a casa, tomar un respiro, cuidar a sus otros hijos y atender a otras situaciones que requerirán de su participación.

En el entorno, los padres encontrarán a personas que se prestan a ello, aunque a veces no sepan cómo presentarse para ocupar estos lugares. También si los padres están obsesionados o muy desbordados no escucharán estas ofertas que siempre hay que aceptar y reconocer. La relación con los amigos les reconfortará, construyendo un buen aporte emocional.

Otra fuente de apoyo es una comunicación abierta con el equipo asistencial. Ayudará de forma positiva al proceso adaptativo. Proveerá con una información clara y apoyo emocional.

Intervención psicológica con niños y su familia

La intervención con niños y adolescentes exigirá la intervención de un equipo multidisciplinar justamente por la complejidad de la efracción del diagnóstico, de las características de los propios enfermos y por la alteración que tiene lugar en el centro de la familia

Las intervenciones se abordarán para poder afrontar los aspectos emocionales, psicológicos, sociales y educativos. El objeto será dar una integración integral a toda esta situación.

La experiencia emergente ha hecho que las diferentes organizaciones, asociaciones, hayan articulado Programas de Ayuda y soporte para alcanzar el fin de mejorar la calidad de vida de este colectivo. Esta estructura aborda desde pisos de acogida, pasa por ayudas económicas, por atención social y escolar y, por fin, el apoyo psicológico.

En toda esta intervención, la comunicación es una fuente primordial de trabajo. Es el instrumento con el que vamos a recoger información, percibir estados y momentos del sujeto de trabajo, con el cual podremos disponer tareas y sugerir caminos o alternativas a determinadas situaciones.

Fases en el proceso de enfermar

Se van a dar tres situaciones diferentes. La primera, la del niño que es diagnosticado que tiene un tratamiento y finaliza con el alta de esta experiencia. La segunda, aquellos

sujetos que tienen una recaída (recidiva), con tratamiento. Y, por fin, la tercera donde nos encontramos con una nueva recidiva y la fase terminal.

Núcleo Familiar

Esta división que realizamos conllevará diferentes formas de intervención, será diferente a la hora de tomar contacto y comunicación con algún miembro del núcleo familiar. Este estará conformado por el niño, o adolescente, los padres y hermanos, si los tiene. En el centro de esta escena nos encontramos las relaciones que tienen establecidas y las interacciones que se precipitan por la emergencia de la enfermedad.

A partir de la notificación del diagnóstico, conviene tener en cuenta, en función de cada uno de los componentes con los que tenemos que ofrecer nuestra ayuda lo siguiente (según los agentes):

Padres:

- Ser conscientes de su carga emocional.
- Articular una respuesta empática.
- Tolerar su proceso de asimilación.
- Recoger la aflicción y preocupación máxima.
- Atemperar sus atribuciones catastróficas.
- Conveniencia de utilizar un lenguaje claro y conciso.
- Realizar una presentación progresiva.
- Permitir sus reacciones adversas, como, por ejemplo, la agresividad, sentimiento de culpa, tristeza, miedo, ansiedad.

El niño/adolescente

- La comunicación será sincera y honesta

-Acoplar la información a transmitir a la edad del sujeto.



-Contestar a sus preguntas clara y simplemente.

-Admitir reacciones según su propio modo de ser.

Hermanos

-Los padres tienen la responsabilidad de transmitir a los hermanos

la información.

- Ser sinceros y honestos.

-No retractarse o proporcionar la información en diferido.

-Acoplar la información a la edad cronológica de los hijos.

-Permitir y estar dispuesto a preguntas y a responder.

-No crear falsas expectativas.

-En caso de que pueda haber una pérdida y duelo, transmitirlo con tiempo

-Compartir la pérdida.

Proceso comunicativo

El proceso de comunicación debe de tener la capacidad de intercambio. Facilitar que la información fluya, que se intercambie, intentando que no se produzcan situaciones estáticas, inamovibles.

Para ello, será importante la empatía bajo la primacía de la escucha activa. Será primordial una actitud tranquilizadora y de confianza. Son importantes los detalles, los matices a tener en cuenta respecto de la situación que se encuentre el sujeto o el núcleo familiar.

Obviamente lo más importante será el discurso tanto del paciente en su caso como de aquel que puede dirigir algún miembro del núcleo familiar. Los juicios discursivos por nuestra parte no deben de entrar en juego, así como tampoco nuestra ansia por producir cambios de una forma rápida sin tener en cuenta los aspectos emocionales que se movilizan.

Señalaremos las principales dificultades con las que nos vamos a encontrar en nuestra comunicación con el paciente:

- Falta del tiempo para establecer un proceso comunicativo idóneo.
- Miedo a causar dolor por lo que podamos decir.
- Miedo a no saber que decir.
- Distancia para no mostrar nuestras propias emociones.
- Falta de formación en estos aspectos específicos.

Nos conviene encontrar un equilibrio entre lo que decimos, lo que queremos decir y aquello que deberíamos decir para alcanzar el objeto de dar la mejor atención tanto al paciente como a su familia.

Actitud de normalización con el niño

Uno de los objetos ya señalados como parte de nuestra intervención es la normalización de la vida tanto para el niño como para su familia, ayudándoles a hacerse con el control sobre su vida, en el ámbito de la situación excepcional que está atravesando sus vidas.

El primer elemento a manejar para caminar por la normalización es el estilo de vida del niño/adolescente que llevaba previo al diagnóstico. Para ello, podemos valernos de Cuestionarios y de las entrevistas semiestructuradas. Debemos de tener la información de aquello que motiva e ilusiona al niño enfermo. Así, le proporcionaremos estrategias cognitivas y conductuales para reconstruir su entorno en los momentos difíciles. Desplazaremos la precipitación de la evitación ante el afrontamiento

Los ámbitos de nuestra intervención será el hospital y el centro docente, ya que es bueno que tenga la sensación de continuidad en su vida, una vez emitido el diagnóstico.

La sensación tras la hospitalización proveerá al niño de un encuentro extraño, además de que será un tiempo largo. Por tanto, esta será una de las tareas que realizaremos: la adaptación al medio hospitalario. Será conveniente conseguir que la experiencia hospitalaria de beneficios al niño, abarcando la necesidad de socialización y de su desarrollo cognitivo y afectivo.

De las primeras cosas que el psicólogo tiene que manejar es conocer a fondo los recursos de que dispone en el hospital; no siempre se los van a indicar. Por ejemplo, el aula de estudio, la sala de juegos, al animador sociocultural, los voluntarios...etc. El objeto es optimizar todos los medios y que su intervención pueda acceder a los instrumentos necesarios y así los niños y adolescentes se podrán beneficiar de esta intervención profesional.

De esta forma, el psicólogo podrá abordar los siguientes objetos de su intervención:

- Motivar al niño para que mantenga relaciones sociales.
- Intervenir en cuanto a las conductas que pueden llevar al aislamiento y retraimiento. –
- Dar continuidad al proceso educativo.

El apoyo social del niño puede alterarse por:

- las dificultades que plantea la hospitalización
- Dar por supuesto el rechazo por parte del grupo de referencia al sentirse diferente
- El malestar emocional derivado de la hospitalización

Conviene, ya lo hemos señalado, que el niño persevere en las relaciones con amigos, hermanos y otros miembros de su familia. Por ello, debemos instar a que participen en la vida del niño en la cotidianidad, incluido su ingreso en el hospital. Se exilia la sensación de aislamiento del niño.

Dentro del protocolo psicológico es muy importante el apoyo educativo. Se inicia en el mismo hospital; conviene, siempre en la medida de las posibilidades, esto es, el progreso y desarrollo del protocolo médico respecto de la enfermedad, que no haya interrupción en la vida escolar, ya que conlleva un déficit tanto en los conocimientos ya adquiridos como en los nuevos. En este aspecto este déficit puede afectar a las siguientes áreas:

- relaciones interpersonales
- integración en un grupo
- bienestar emocional
- desarrollo personal

Se deriva de nuestra intervención la importancia de la coordinación y comunicación entre aquellos profesionales que se encargarán del apoyo educativo, desde su profesor/a en la escuela asignada, tutor, padres, hasta el profesor de aula hospitalaria y el profesor domiciliario cuando pase a su casa de nuevo.

El funcionamiento de esta intervención atempera el posible retraso escolar debido a la enfermedad, hospitalización, y sensaciones concomitantes.

Con respecto de la comunicación del niño con sus compañeros si se ha mantenido desde el diagnóstico la adaptación al aula hospitalaria será más fácil, menos traumática, ya que les informará o los padres, o a través del docente de la escuela de los posibles cambios tanto físicos como psicológicos

Los profesores deben de tratar al niño como al resto; ya hemos indicado que la sobreprotección no es una cosa interesante para el niño, ya que convocaría en él actitudes negativas hacia sus propios compañeros.

En el proceso de nuestras intervenciones podemos observar lo siguiente con respecto del proceso de su normalización fuera ya del hospital:

- Si habla de su enfermedad.
- Si mantiene las relaciones habituales con su familia extensa.
- Si desarrolla un funcionamiento independiente según su edad.
- Estructura de mantenimiento de la organización diaria.
- Si se encuentra aceptado por el grupo. Participación y propuestas en el grupo de referencia.

Será muy importante que el niño pueda manejar tanto la ansiedad como la preocupación e incertidumbre como signo de que la enfermedad modifique lo menos posible su vida hasta ese momento excepcional.

Bibliografía

- Alonso Babarro, A. Atención a la familia. Atención Primaria, 2006.
- Bayés R. Calidad de vida y cáncer infantil. Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. Libro de ponencias y comunicaciones. Federación de Asociaciones de Padres de Niños Oncológicos. Valencia 1993.
- Bowlby, J. El apego y la pérdida. Vol. III, Pérdida. Paidós, BCN 1980.
- Bragado C, Fernández A. Tratamiento psicológico del dolor y la ansiedad evocados por procedimientos médicos invasivos en oncología pediátrica. Psicothema 1996.
- Cabrera, A., Ferraz, R. Impacto del cáncer en la dinámica familiar. Revista Biomedicina, Medicina Familiar y Comunitaria, 6. 2011
- Díaz Asper, H. El cáncer infantil: un corte radical en la vida familiar. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Aspanion, Valencia 1993.
- Die Trill, M. El niño y el adolescente con cáncer. En: Die Trill M, editor. Psico-Oncología. Ediciones Ades. Madrid 2003.
- Die Trill, M. Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con
- cáncer. Aspanion, Valencia 1993.
- Jeammet, Ph. Psicología médica. Masson, BCN 1992.
- Moral E, Muñoz A., Uberos J, Galdó G. Aspectos psicosociales del cáncer infantil. En: Del Moral E, Muñoz A, Uberos J, editores. Oncología Infantil. Formación Alcalá. Madrid 2001.
- Muñoz Cobos, F., Espinosa, JM., Portillo, Benítez del Rosario, MA. Atención a la familia. Atención Primaria, Series Cuidados Paliativos, 2002.
- Muñoz Cobos, F., Espinosa, JM., Portillo, J., Rodríguez González de Molina, G. La Familia en la Enfermedad Terminal. Medicina Familiar 3, 2002

- Paredes, M. Intervenciones en Psicooncología. Abordaje integral del paciente y su familia. Intervención con pacientes adultos, 2010.
- Patterson JM, Holm KE, Gurney JG. The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources and coping behaviours Psychooncology
- Polaino-Lorente A, Del Pozo A. Modificación de habilidades sociales en niños cancerosos hospitalizados. Act Ped Esp 1992.
- Ramírez Cons, P. Ayuda a los niños con cáncer. Una relación de escucha y contención. Entretodos 1999.
- Soler Lapuente, M V. Los hermanos del niño con cáncer. Entretodos 1999.

Cuestiones

1. En el proceso de adaptación indica al menos cinco variables a considerar
2. Señala los factores que apuntalan a la comunicación
3. En la comunicación intrafamiliar indica tres cuestiones que conviene tener presente
4. Cual es el papel del trabajador social
5. Háblanos del Cuidador
6. Señala el “bloqueo” de los padres a partir del diagnóstico
7. aporta alguna reflexión sobre este tema