



información para los padres de niños con cáncer

APOYO PSICOSOCIAL

3



son Espases

hospital universitari

Información para los padres de niños con cáncer

3. Apoyo psicosocial

Autores

Xavier Delgado Drover. Psicólogo. ASPANOB
Maria Teresa Ferrer Togores. Psicóloga. ASPANOB

Agradecimientos

A los niños y a sus familias por su coraje, su confianza, su testimonio de ganas de vivir, por su generosidad y entrega.

A los psicólogos y psicólogas de ASPANOB cuya competencia, entrega, saber hacer, generosidad y profesionalidad han permitido ofrecer dicho servicio. Muchas gracias a Beatriu Terrassa, Jesús Cuartero, Margalida Cánaves y Núria Mascaró por informar, apoyar y atender a los niños y a sus familias a lo largo de estos 27 años.

A las compañeras trabajadoras sociales y a las maestras del Aula Hospitalaria que trabajan en dicha unidad por facilitar una atención psicosocial integral y profesional a diario.

Edita

Hospital Universitari Son Espases
Ctra. de Valldemossa, 79
07120 Palma de Mallorca

Maquetación

Servei d'Audiovisuals HUSE

Corrección i traducción

Servei Lingüístic HUSE

Índice

1. Introducción	7
2. Descripción del servicio de psicología ASPANOB.	8
3. Funciones del servicio de psicología	9
4. Adaptación a la enfermedad.	9
5. Afrontamiento y superación de la enfermedad	10
6. Comunicación y soporte emocional.	11
7. Síntesis	14
8. Recursos educativos	15

1. INTRODUCCIÓN

La atención y el apoyo psicológico en la Unidad de Oncología Pediátrica del hospital de referencia de las Illes Balears ha sido, desde el año 1986 en que se constituyó la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Baleares (ASPANOB), una reivindicación y una prioridad en la atención integral de las enfermedades oncológicas.

Una vez el diagnóstico de la patología está confirmado, la comunicación de la enfermedad, la adaptación del menor y de la familia a la nueva situación, la activación de los recursos de afrontamiento adecuados al cambio vital y a la evolución de la enfermedad y su tratamiento son los objetivos prioritarios de la Unidad de Oncología Pediátrica y de los profesionales de la salud tanto en el ámbito social como en el educativo.

La función del psicólogo clínico en dicha unidad persigue los objetivos siguientes:

- Favorecer una adaptación adecuada del menor y de su familia a la nueva situación.
- Anticipar y ajustar los recursos del niño y de la familia ante las diferentes pruebas, intervenciones, cambios y pérdidas que la enfermedad y su tratamiento suelen suponer.
- Facilitar la atención y el apoyo psicológico en los momentos y en las situaciones en que lo precisen.
- Fomentar la coordinación, el seguimiento y el trabajo multidisciplinar durante todas las etapas del tratamiento; así como el apoyo en el duelo en los casos en que la enfermedad no remita.



2. DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO DE PSICOLOGIA ASPANOB

Desde que se constituyó, ASPANOB ha puesto a disposición de la Unidad de Oncología Pediátrica al profesional de psicología, el cual tiene los destinatarios siguientes:

Destinatarios directos:

- Niños que están siguiendo un tratamiento médico en la Unidad de Oncología, ya sea en la zona de hospitalización, en el centro de día o en el propio domicilio.
- Menores hermanos de los niños enfermos.
- Adultos, familiares directos de los menores enfermos o personas allegadas.

Destinatarios indirectos:

Profesionales sanitarios y no sanitarios que trabajan en la Unidad, con los cuales se lleva a cabo un trabajo en red en situación de reciprocidad. Este trabajo entre diferentes profesionales tiene el objetivo de aunar esfuerzos para poder garantizar la mejor atención y facilitar al máximo la etapa del tratamiento y hacerla lo más llevadera posible. Estos profesionales u organismos son:

- Personal médico de Oncología
- Personal médico de Pediatría General
- Personal sanitario de la Unidad de Trasplantes
- Personal de enfermería (Hospitalización Oncología, Hospital de Día y Unidad de Trasplantes)
- Personal de la UCI Pediátrica
- Profesoras del Aula Hospitalaria
- Trabajadoras sociales
- Equipo de Cuidados Paliativos
- ASPANOB (educadora social, voluntariado)
- La Sonrisa Médica



3. FUNCIONES DEL SERVICIO DE PSICOLOGÍA

Las funciones principales del psicólogo que ASPANOB aporta a la Unidad de Oncología Pediátrica son las siguientes:

- Acompañamiento y apoyo a las familias en el circuito hospitalario en coordinación y colaboración con los otros servicios hospitalarios que trabajan en las unidades oncológicas pediátricas.
- Acogida y evaluación inicial del enfermo y de su familia; además del seguimiento para facilitar su adaptación a la enfermedad y a sus condicionantes.
- Acompañamiento en el duelo tras la muerte de un menor.
- Evaluación, diagnóstico y tratamiento psicológico a padres e hijos en el ámbito individual, tanto en el hospital como en el propio domicilio, en los casos en que se considere oportuno.
- Acciones divulgativas y/o formativas dirigidas a los familiares de los niños con cáncer, a los profesionales que les atienden, a los voluntarios de ASPANOB, así como a los estudiantes en prácticas de la Facultad de Psicología de la UIB.
- Espacios de interconsulta con otros profesionales para analizar casos concretos y determinar las pautas a seguir.

4. ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD

Los momentos más significativos del proceso de la enfermedad y del tratamiento son los siguientes:

- Uno de los momentos más duros y difíciles de sobrellevar es la fase inicial previa al diagnóstico. En efecto, la llegada al hospital y las pruebas diagnósticas generan un malestar emocional muy elevado hasta que se comunica el diagnóstico. Esto es así porque la incertidumbre provoca todo tipo de pensamientos que generan mucho estrés.
- Los primeros días de ingreso también son duros porque hay que asimilar el diagnóstico y todo lo que esto conlleva (comunicaciones con el niño y con toda su familia, cambio de residencia, gestiones laborales para los cuidados del menor, rutinas laborales, entre otros).
- En muchos casos, la adaptación a la enfermedad varía entre los distintos miembros de la familia, lo cual puede crear tensiones o incomodidades. La familia es un sistema y cada miembro tiene sus

funciones; cuando una persona enferma, las demás personas del sistema se ven obligadas a cambiar sus dinámicas habituales para adaptarse a una situación muy distinta y difícil. En muchos casos, este cambio repentino no se traduce en una nueva situación armónica donde cada una consigue tener un nuevo rol.

- La espera de los resultados durante las distintas fases del tratamiento. Estos momentos también generan estrés pues el resultado del proceso de cada fase implica pasar a la fase siguiente y avanzar en el proceso de curación.
- Efectos secundarios de la medicación. Los efectos secundarios de la medicación generan un malestar en los niños que preocupa a las familias y causa intranquilidad. Este malestar varía si se sabe que son efectos colaterales normales o si implican un cambio en el tratamiento o en las intervenciones adicionales.

5. AFRONTAMIENTO Y SUPERACIÓN DE LA ENFERMEDAD

Las personas, en general, contamos con más recursos y estrategias de afrontamiento de las que probablemente somos capaces de reconocer de buenas a primeras. Dicha capacidad y potencial de ajuste y de autosuperación se observa con claridad en los niños afectados de cáncer y en sus familias, pues, en muchos casos, suelen darnos ejemplo y lecciones de madurez, de templanza, de superación de las adversidades, de generosidad y de solidaridad que incluso a ellos mismos les sorprende.

Aspectos que frecuentemente inquietan a las familias:

- ¿Hay que contar toda la verdad a los niños? Los niños se dan cuenta de que algo serio está pasando. En función de la edad, pueden racionalizarlo más o menos, pero, en todos los casos, perciben la inquietud de sus familiares; además, el entorno hospitalario, con todas las pruebas y tratamientos, les da un indicador de que están atravesando una etapa difícil. Es por esto que es importante no mentirles, contestar las preguntas en función de la edad y de lo que el niño quiere saber y puede comprender. Sin embargo, esta verdad debe contarse de forma optimista porque la actitud que tenga el niño ante su enfermedad es un activo más que puede ayudar a la superación de la misma.
- Es importante reconocer, conectar y ventilar los sentimientos de tristeza que dicha situación nos genera. Hacerse el fuerte, tragarse

y ocultar los sentimientos son reacciones que dificultan la adaptación a la enfermedad y, por lo tanto, el poder reunir todas las fuerzas para afrontar la nueva situación. Así pues, se deben buscar espacios y momentos íntimos con personas de confianza para poder llorar y expresar la tristeza y la sensación de injusticia.

- Vivir esta etapa como un paréntesis y centrarse en él, es la estrategia emocional más efectiva en un período vital lleno de incertidumbres y en constante cambio. Es importante centrarse en el día a día, disfrutar de los momentos dulces y de la superación de las etapas a la vez que se piensa en la cuenta atrás del tratamiento.
- Buscar el apoyo y la ayuda del entorno inmediato. El niño enfermo ha pasado de llevar una vida en un mundo abierto (colegio, amigos, playa, actividades extraescolares, etc.) a pasar mucho tiempo en una habitación o en casa sin poder hacer muchas de estas cosas. Así pues, como el mundo se le reduce mucho, es importante que el mundo acuda a él. Si bien en los momentos en que el niño no se encuentre bien, solamente va a querer estar con sus familiares más allegados, es importante que durante las etapas buenas, haya, en la medida de lo posible, una red de familiares y amigos que, por turnos, acudan a visitarle para que pueda escuchar y jugar con diferentes personas. De hecho, el voluntariado de ASPANOB pretende asumir esta función. El Aula Hospitalaria, además de tratar de que el niño mantenga un cierto ritmo académico, también sirve de puente con el mundo exterior. De esta manera, los padres, pueden retomar, en la medida de lo posible, las rutinas anteriores y encontrar espacios para descansar y vaciar sus sentimientos de tristeza y de preocupación.

6. COMUNICACIÓN Y SOPORTE EMOCIONAL

En la Unidad de Oncología Pediátrica, constatamos que hay padres que presentan dificultades en el proceso de adaptación a la enfermedad y en el tratamiento de sus hijos. Entre las más habituales destacamos:

- Mayores dificultades de adaptación que sus hijos, desde el sentimiento de culpa o las dudas respecto a la manera de transmitir la realidad a sus hijos.
- La relación de pareja y las dinámicas de toda la familia pueden resentirse y verse afectadas por las tensiones que supone la enfermedad y los diferentes estilos de afrontar las adversidades que

tiene cada persona. Las dificultades económicas sobrevenidas por el incremento de gastos y el tener que prescindir de parte de los ingresos, también es una fuente de estrés.

- **Exhibir diferentes actitudes hacia su hijo**, que oscilan entre la sobreprotección y la tolerancia sin límites ante cualquier demanda y exigencia del menor. Si bien es cierto que la fragilidad y los cambios de humor del menor precisan de una mayor flexibilidad y tolerancia paterna, ante pedidos y demandas poco habituales en el entorno cotidiano, cabe mucha atención y tino para evitar entrar en dinámicas de tiranización de los niños hacia los padres dado que, ante el agotamiento y la inseguridad, suelen ceder más de lo habitual.

¿Cómo afrontan los niños la enfermedad?



Dicho afrontamiento depende principalmente de la edad y del desarrollo evolutivo del menor, de sus características de personalidad, así como de la calidad de su entorno. En todo caso, algunos de los síntomas que pueden presentarse son los siguientes:

- La ansiedad que pueden generar, inicialmente, las pruebas y las intervenciones médicas, los períodos de aislamiento en la habitación, la separación de los seres queridos (especialmente tener menos contacto con los hermanos).
- Sentimientos de desánimo y tristeza.
- Expresiones de rabia que se manifiestan de distinta forma en función de la edad (desde pataletas y gritos, hasta verbalizaciones). Si bien hay que poner cierto límite a estas expresiones, es importante que los padres las vivan con cierta naturalidad pues es positivo que los niños “saquen” su malestar.
- Temporalmente, su aprendizaje puede verse ralentizado o interrumpido por los efectos secundarios del tratamiento. Recomendamos que los niños mantengan una cierta actividad escolar como vía para normalizar y estructurar el tiempo del niño mientras está ingresado en el hospital.

Otros síntomas secundarios relacionados con la enfermedad y/o el tratamiento son:

- Angustia ante determinadas pruebas médicas.
- Los cambios en la imagen corporal pueden ser de difícil aceptación y normalización.
- Convivir con la fatiga que viene inducida por el tratamiento y la enfermedad.
- Excitabilidad, irritabilidad, cólera que no parecen responder a estímulos externos y que son debidas a la enfermedad o al tratamiento.

En ASPANOB, a menudo nos referimos al hermano del niño con cáncer como al eterno olvidado. Desde el momento en que su hermano/a es diagnosticado e inicia el tratamiento de la enfermedad oncológica pierde protagonismo, sus rutinas y actividades cotidianas suelen verse afectadas y suele recibir menos atención por la prioridad y por todos los cambios (entorno de vida, laborales, disponibilidad de tiempo familiar y para el ocio) que la nueva situación supone. Esta circunstancia, a veces, acarrea dificultades emocionales en el hermano del enfermo, dificultades que se manifiestan mediante sentimientos de culpabilidad: “¿he hecho algo para que mi hermano esté tan enfermo?”. Vivencia de abandono, celos por la atención y focalización de tanto afecto en el otro hermano, ansiedad por la separación ante el desajuste y cambio absoluto en sus rutinas diarias y miedo a que su hermano pueda morir. Hemos observado que los niños de 3 a 5 años tienen un mayor riesgo de presentar este tipo de dificultades y desajustes ante la enfermedad de su hermano.

En algunos casos, el hermano del niño enfermo percibe la tristeza y la preocupación de los familiares y, aunque no puede entender exactamente lo que está pasando, se da cuenta de que se trata de algo serio. Todo esto le genera estrés, el cual puede traducirse en cambios de humor, de comportamiento, disminución del rendimiento escolar, entre otros.

¿Cómo afrontan los padres la enfermedad de sus hijos?

En el transcurso de la enfermedad de un hijo, la relación de sus padres puede resentirse pues el impacto y la afectación acostumbra a ser muy intensa para ellos. En efecto, la aceptación de la enfermedad, la manera como se afronta y los mecanismos psicológicos que se ponen en marcha suelen ser distintos en cada progenitor, lo cual puede hacer tambalear el equilibrio conyugal anterior. El hecho de que la familia, la relación de

pareja e incluso la familia extensa estén cohesionados puede favorecer el ajuste o la adaptación del menor al proceso de la enfermedad.

Actuaciones que pueden observarse en los padres durante el proceso de la enfermedad:

- Sobreproteger a su hijo; crear una burbuja a su alrededor que, ocasionalmente, genera cierto aislamiento y hermetismo en relación con el entorno inmediato. En dichas dinámicas, el mundo exterior es vivido como peligroso y hostil para el niño.
- El niño como eje de todas las decisiones, sentimientos y actuaciones de los padres. Una cosa es su cuidado y otra distinta es que sus deseos se conviertan en ley sin considerar lo adecuado de lo que no lo es en cada momento.
- Actitud simbiótica del niño y de la madre, dado que habitualmente la cuidadora principal es la madre. En estos casos, a veces, cuesta identificar el límite entre el uno y el otro.

Es importante tener siempre presente que la firmeza no está reñida con el cariño, podemos poner límites de manera asertiva y adecuada, manteniendo el afecto sin caer en el consentimiento ante la pena de verle, puntualmente, frágil y limitado en sus oportunidades.

7. SÍNTESIS

Sugerencias relacionadas con cómo comunicar al niño el proceso de la enfermedad:

- Hablarle siempre de manera honesta.
- Adaptar la información a su edad.
- Permitir que reaccione según su propio modo de ser.
- Responder a sus preguntas clara y simplemente.

Sugerencias relacionadas con cómo los padres deben atender a los hermanos en dicho proceso:

- Informarles.
- No mentirles.
- No retractarse.
- Adaptar la verdad al niño.
- Hablarles del duelo antes de que se produzca.
- Compartir la pérdida.
- Permitirles hablar.
- No crearles falsas expectativas.

Sugerencias relacionadas con los padres durante el proceso de la enfermedad:

- Informarse y cuidarse para poder acompañar a su hijo.
- Vivir el día a día, de manera realista y entusiasta.
- Buscar momentos de descanso, espacios y personas para poder expresar los sentimientos.
- Buscar formas de consuelo que estén de acuerdo con las creencias de cada uno.

8. RECURSOS EDUCATIVOS

- Cuento: “Pau el mussol”
<http://www.aspanob.com/bibliografia/>
- Proyecto: “Per a tu, Josep”
<https://www.youtube.com/watch?v=GLhw061VzoQ>