

Reportaje

Psico-oncología Pediátrica

Josymar Chacón de Fernández
Coordinadora de la Unidad de Psicooncología
Maracaibo Venezuela

Margarita Chacín Fuenmayor
Psicólogo en el Southend Hospital University
Southend Inglaterra

La Psico-oncología es una disciplina que surge como respuesta a los diferentes retos que implica el brindar un apropiado manejo del diagnóstico y tratamiento de los trastornos afectivos relacionados con el cáncer.

En este sentido, los estudios realizados confirman que los niños con cáncer, incluso los más pequeños, tienen conciencia de que su enfermedad reviste una gravedad especial. Pero a la vez observan que los adultos, en muchos casos, no quieren que ellos se enteren, lo que les lleva a disimular u ocultar lo que ellos van captando, produciéndose un fenómeno denominado como «pretensión mutua» o «conspiración del silencio» mediante el que se impide que el niño pueda comunicar sus temores, ocasionándole sentimientos de soledad y aislamiento.

Las emociones en el niño con cáncer

La vida de un niño posterior al diagnóstico de cáncer implica el tener que adaptarse a un tratamiento agresivo y prolongado que incluye quimioterapia, radioterapia o cirugía, incluyendo los efectos secundarios que conllevan estos medicamentos.

Esta realidad médica genera una serie de cambios en el niño. Estos trastornos son tanto físicos como psicológicos y tienden a afectar el curso de su enfermedad.

Se ha demostrado que a partir de los 5 años los niños son conscientes de la seriedad de la enfermedad que padecen, incluso aunque nadie se los haya comunicado. Niños a quienes nunca se ha comunicado su diagnóstico se dan cuenta de la ansiedad que existe en aquellos que lo rodean. La falta de información puede producir tensión en el niño y fantasías perturbadoras para él.

Al igual que sus padres, la primera pregunta que se hace un niño ante su diagnóstico es “¿Por qué yo?”, pero además pueden pensar que su enfermedad es un castigo por algún comportamiento previo. Es por ello importante aclarar éste y cualquier otro mal entendido que pueda tener acerca de su enfermedad lo antes posible. Debido a esto es fundamental siempre aclarar sus dudas y darles esperanza de curación, así como mantener las líneas de comunicación abiertas con él durante todas las etapas de la enfermedad.

La familia también se enferma de cáncer

El diagnóstico de un cáncer es siempre una experiencia inesperada y devastadora. Muchos padres y familiares del enfermo piensan en el cáncer como una sentencia de muerte que al menos inicialmente, elimina todos los sentimientos de esperanza. Algunos padres sospechan la presencia de un cáncer en uno de sus hijos antes de que éste sea diagnosticado, al observar en él ciertos síntomas; otros padres se sorprenden de la rapidez con que han podido desarrollar el tumor; otros nunca se habían planteado la posibilidad de que un hijo suyo pudiera padecer esta terrible

enfermedad. En cualquier caso un cáncer es un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de su capacidad de adaptación e integridad en situaciones de crisis.

Recomendaciones para la adaptación del niño y familia

Procesamiento de la información médica

La “sentencia” de muerte que para muchos padres supone el diagnóstico de cáncer origina en ellos una reacción humana de desesperanza, miedo, rabia, culpa, tristeza e, incluso, a veces, con actitudes ambivalentes frente al médico que atiende a su hijo. Ante este tipo de reacción, y con objeto de minimizar sus consecuencias, el médico debería:

- Ayudar a los padres a percibir a su hijo como gravemente enfermo pero siempre con una visión esperanzada de las posibilidades de seguir viviendo con lo que significa una proyección positiva frente al futuro.
- Debemos desvanecer de la mente de los padres la lógica disposición a mantener un discurso resignado ante la muerte.
- Hay que implicar a los padres en el tratamiento, duro y molesto, explicándoles el porqué de las medidas exploratorias y terapéuticas que se ponen en marcha, así como las consecuencias positivas y negativas de éstas (expectativas de mejoría y efectos indeseables).

Dar información apropiada al niño

Al niño hay que prepararlo, no sólo médicamente, sino también psicológicamente, desde el principio para que la enfermedad tenga la menor repercusión negativa posible sobre el inicio de sus actividades extrahospitalarias. Este trabajo sobre el niño debe ir preparado de una intervención sobre los padres que prevengan comportamientos abusivos e injustificados de sobreprotección que puedan justificar las medidas de ajuste psicosocial.

La vivencia que el paciente tenga de su enfermedad depende básicamente de la edad. Contemplada esta variable, al niño hay que crearle condiciones psicológicas para que sepa discriminar entre realidad y fantasía. Este aspecto preventivo es muy importante, tanto en niños pequeños como en edad escolar y adolescentes, teniendo en cuenta la posibilidad real de que aparezcan regresiones en sus habilidades de razonamiento como consecuencia del estrés que le ocasiona la enfermedad. Se ha demostrado que son muy positivas las terapias de juego y la explicación médica cuidadosa.

Sugerencias importantes para el manejo psicológico del niño

1. Explicarle al niño su enfermedad y tratamiento y estar dispuestos a contestar sus preguntas de manera honesta y esperanzadora.
2. Permitir que el niño exprese sus emociones: éstas pueden ser de tristeza o de rabia ante la experiencia.
3. Permitir que el niño participe en la toma de decisiones médicas siempre que sea posible (por ejemplo, “¿Dónde quieres colocarte la vía para el tratamiento?”).
4. Incluir al niño en terapias psicológicas (individuales, de grupo, grupos de juego).
5. Utilizar técnicas conductuales para el control de síntomas. Por ejemplo, se ha demostrado la eficacia de técnicas de relajación y de juegos de videos en el control de náuseas y vómitos anticipatorios.
6. Explicarle al niño sobre cualquier procedimiento quirúrgico al que haya de someterse.
7. Facilitar en el niño mantener contacto con sus amigos.

8. Mantenerse en contacto con la escuela.

Renormalización de la vida familiar

El diagnóstico de cáncer conlleva que la familia deba adaptarse a la rigurosidad de los protocolos de tratamiento, lo que implica, la mayoría de las veces, una reorganización de su vida diaria y, por tanto, un estrés suplementario a la ya difícil situación generada por la propia enfermedad.

Dependiendo de la situación socio-laboral familiar anterior al diagnóstico, nos encontraremos con situaciones diversas que será necesario considerar a la hora de determinar la conveniencia, o no, de un apoyo suplementario.

De esta forma tenemos que:

- Si ambos padres trabajan, alguno de ellos tendrá que reajustar su horario laboral debido a los tratamientos y cuidados del niño. Normalmente, en nuestra cultura, es la madre la que asume un rol protagonista en los cuidados.
- Esta circunstancia suele ser fuente de conflicto, ya que supone una especial dedicación al hijo enfermo en detrimento, algunas veces, de la atención dedicada a los otros hijos y al esposo.
- La situación suele dar lugar a resentimientos, reproches entre los esposos y distanciamiento emocional en un momento en donde el apoyo mutuo y la comprensión son desesperadamente necesarios.
- Además de las responsabilidades propias del tratamiento, la familia debe continuar con sus obligaciones habituales, lo que implica la implementación de reajustes necesarios para evitar conflictos.

Finalmente, es importante el apoyo psicológico a los hermanos, quienes regularmente se ven afectados. La primera reacción del hermano es de miedo y confusión ante lo que sucede. De no actuarse convenientemente pueden desarrollarse fantasías y resentimientos que pueden dificultar enormemente la relación entre ellos.

De la valoración de cómo todas estas circunstancias inciden en cada familia en particular, y de con qué eficacia adaptativa se enfrentan, se planteará la necesidad, o no, de una intervención de apoyo psicológico especializada.

Lo importante es que esta experiencia en el niño y en la familia puede ser afrontada de forma positiva y representar un crecimiento mutuo, incluso en muchas ocasiones las personas expresan que gracias a esta experiencia se sienten mejores personas, triunfadoras y fortalecidas emocional y espiritualmente.