

INTERVENCION EN CRISIS CON FAMILIAS CON PERSONAS

MENORES DE EDAD PORTADORES DE CANCER

*Lic. Héctor Porras Villalobos

Trabajador Social del Servicio de Oncohematología del Hospital Nacional de Niños

Introducción

El concepto de crisis ha sido analizado durante décadas. Para la mayoría de personas, la crisis significa un evento negativo que molesta la normalidad de los eventos en su vida. Sin embargo, para otros la crisis puede implicar potencial para madurez y crecimiento; o deterioro y mayor vulnerabilidad (Caplan, 1964; McGee, 1983; en France 1989).

Steward en France (1989) señala que muchos autores (Webster, Golan, y Caplan por ejemplo) han definido la crisis, desde dos suposiciones relacionadas con su origen:

- Es un conflicto de suceso súbito, y la persona no lo puede manejar de la forma habitual en que maneja sus asuntos
- El evento en sí mismo no es el responsable de la crisis, pero motiva la reacción de la persona.

Parad y Parad (1990) manifiestan que "sin considerar la definición de la crisis a la que estemos acostumbrados, los profesionales coinciden generalmente que la crisis se enfoca en un rango de los fenómenos que afecta el funcionamiento biopsicosocial del individuo, familia o grupo, creando un estado del desequilibrio".

France (1989) describe cinco características esenciales de las crisis basadas en los análisis de varios teóricos (Rapoport, Golan, McGee, Slaby, Parad, Caplan, entre otros):

- a- Las crisis se precipitan: Debido a eventos identificables específicos que exceden las destrezas y capacidades usuales de adaptación de las personas.
- b- Las crisis son normales: En el sentido que todos nosotros nos hemos sentido abrumados en algún momento. Nadie es inmune a la posibilidad de encontrar dificultades repentinas llenas de tensiones.

- c- Las crisis son personales: Es la percepción del individuo y la interpretación de las circunstancias lo que las hace cruciales, y no la naturaleza objetiva de los eventos.
- d- Las crisis se resuelven de una forma o de otra dentro de un período de tiempo breve. Son demasiado intensas para permanecer por mucho tiempo o de forma crónica.
- e- La resolución puede ser adaptable, como se refleja en el desarrollo de nuevas destrezas adaptativas; o puede ser desadaptativa, como es el caso de familias crónicamente desorganizadas. Pero se resuelve de una de las dos formas, ya que la presión se torna intolerable y tiende a llevar el evento a su resolución.

Erickson por su parte (unos de los teóricos más influyentes en este campo), identificaba dos tipos principales de crisis: de *desarrollo-maduración* y las *situacionales-accidentales* (Hendricks, 1985). Las crisis de desarrollo-maduración son "las que ocurren durante períodos transicionales de la vida de personas" (Hendricks, 1985). Las crisis situaciones-accidentales, por otra parte, envuelven períodos de trastorno psicológico y de los comportamientos, precipitados por eventos inesperados de la vida como por ejemplo: una pérdida significativa.

Durante estos períodos de crisis, la persona enfrenta una sucesión o serie de crisis. Según Hill (1965), esta sucesión de crisis envuelve cuatro componentes principales: (1) el evento precipitante; (2) la percepción del evento como significativo y amenazante; (3) la respuesta desorganizativa y desequilibrante resultante del evento generador de tensión; y (4) las tareas del período de adaptación para la resolución. (Parad y Parad, 1990).

La crisis no es siempre un evento negativo. Desafortunadamente, se han descrito y formulado conceptos con base a sinónimos del problema. Como Rapoport señala: "una crisis es un llamado a una nueva acción, el desafío que provoca puede generar nuevos mecanismos que sirven para fortalecer la capacidad de adaptación del individuo y por consiguiente, útiles para levantar, por lo general, el nivel de salud mental".

Como se observa, "crisis" y "cambio" se encuentran relacionados, sin embargo, en teoría es posible la existencia de una crisis en donde no se de como resultado ningún cambio, aunque esto requiera prácticamente de la no intervención de ninguna de las partes involucradas. Sin embargo, no es posible que se presenten cambios sin que se haya presentado una crisis previa.

Intervención en crisis

Aunque las crisis no son siempre una experiencia negativa, requieren de cierta intervención profesional, dependiendo de los recursos emocionales del individuo y de los recursos sociales de apoyo disponibles.

Dependiendo de la intensidad de estos eventos, las personas pueden necesitar de intervención profesional a fin de desarrollar las destrezas requeridas para administrar las crisis que se le presenten.

La intervención en crisis debe entonces entenderse como producto de investigación científica y formulaciones teóricas (entre otras las teorías del comportamiento humano, incluyendo los aportes de Freud, Hartman, Rado, Erickson, Lindemann, y Caplan).

Otra área importante que ha contribuido con el desarrollo de la teoría de intervención de crisis es la psicología experimental. Seyle, por ejemplo, definió el concepto de reacción ante una situación de tensión en tres fases: reacción de alarma, resistencia y agotamiento. Por otra parte, Lazarus enfatizó en el cómo reducir la situación de tensión y cómo adaptarse a ella. (González, 1995)

Otras teorías tales como la transformación del aprendizaje y el comportamiento social, han tenido cierto grado de la influencia en la conformación de la teoría de intervención en crisis; pero ninguna con un efecto tan marcado como el de disciplinas como la sociología y la psiquiatría.

Estudios sociológicos de campo identificaron no solo tensiones individuales (stress), sino que también tensiones familiares y sociales precipitantes de crisis, a razón de desastres a gran escala. El contribuyente principal de la sociología ha sido Hill.

Sin embargo, las más importantes influencias en la teoría de intervención en crisis, provienen de la psiquiatría, especialmente de Lindemann y Caplan. Ambos son conocidos como las figuras principales en su campo. El interés profesional de Lindemann se enfocaba en la prevención de disturbios mentales y el manejo de la salud mental. Caplan por su parte, dedicaba sus esfuerzos hacia una detallada definición y descripción de la crisis.

Caplan comparó el papel de la intervención en crisis con el de aquel profesional que desarrolla acciones de prevención secundaria en el individuo, debido a que en ambos casos los tipos de intervenciones se concentran en reducir la posibilidad de futuros desordenes de la personalidad y en la asistencia de los individuos a fin de prevenir futuros desordenes (Hendricks, 1985).

Basados en lo anterior, la intervención en crisis debe ser entonces un proceso de activa y dinámica coinfluencia en el funcionamiento psicosocial de un sistema/individuo, durante un periodo de desequilibrio. El objetivo de esta intervención ha de ser el aliviar el impacto inmediato de eventos tensionales o estresantes agudos y ayudar a la movilización de las capacidades psicológicas latentes y de los recursos sociales de las personas directamente afectadas. Se busca con esto una adaptación funcional en conjunto con los factores generadores de tensión. (Parad & Parad, 1990)

En resumen, los dos principales objetivos de la intervención en crisis han de ser: 1. Amortiguar el evento tensional mediante “primeros auxilios” emocionales y ambientales y; 2. Fortalecer la persona en su proceso de adaptación mediante clarificación terapéutica, orientación y acompañamiento durante el periodo de crisis. Esta intervención ha de ser clara y concisa, orientada a facilitar el entendimiento del problema identificado por la familia y su solución.

Un modelo breve de intervención en crisis

Marmor (1979) estableció cinco diferencias básicas entre intervención en crisis y psicoterapia a corto plazo: (1) la intervención de crisis es normalmente de duración más corta y limitada a cinco o seis sesiones, en tanto que la psicoterapia breve es normalmente de duración más larga; (2) las dos metas primarias de la intervención en crisis es mejorar la capacidad adaptable del paciente y para restaurar su homeostasis, mientras que la meta básica de la psicoterapia breve es restaurar las habilidades de adaptación del paciente; (3) el punto de terminación de la intervención de crisis es cuando la crisis se resuelve, en tanto que el cierre para la psicoterapia a corto plazo no se rige por la resolución de la crisis; (4) por lo general, el acercamiento mediante la modalidad de intervención en crisis es más apoyador que mediante la psicoterapia breve; (5) la intervención de crisis negocia sólo el aquí y ahora mientras que la psicoterapia incluye la exploración del pasado para iluminar el presente. (Ewing, 1990)

De acuerdo a Lindemann y Caplan, durante el estado activo de la crisis existe un momento crucial donde la persona puede mejorar o ponerse peor (entre cuatro y seis semanas). Por lo tanto, cualquiera intervención orientada a aliviar este estado, debe ser de tiempo limitado (Parad y Parad, 1990).

Según Steward (1995) el promedio de contactos clínicos recomendados es de cuatro a seis, sin embargo, el número de sesiones pueda variar, y aún una sesión sencilla puede ser una intervención crucial.

Steward (1995) ofrece siete pasos que pueden facilitar la intervención con familias en crisis. Inicialmente es importante mencionar que el terapeuta (quien quiera que este sea) deberá introducirse en la situación con un aire de calma pero a la vez de urgencia, esto implica no postergar la atención que requieren estas familias. Debe

trabajar de manera eficaz y eficiente en la resolución/clarificación de la situación. (Parad y Parad, 1990)

Es importante que conozca a que se va a enfrentar y deberá sentirse seguro y cómodo al manejar la situación. Deberá poseer un claro sentido de cómo funcionan las cosas. Puede que en algún momento experimente impaciencia con aquellas personas que parecen preferir el caos en lugar del cambio, pero nunca deberá comportarse descortés o frío. Siempre deberá mostrarse optimista y transmitir confianza de que los obstáculos que se presentan pueden superarse, si alguien sabe que es lo que está sucediendo.

La postura central del terapeuta debe ser amistosa, imparcial, sensible pero experta a la vez.

Un segundo paso importante consiste en focalizar la atención en el sistema familiar. Comúnmente, en un periodo de crisis, la familia elegirá a uno de sus miembros como “la persona que necesita cambiar”, lo que implica (según su percepción) que el resto de los miembros de la familia no tienen necesidad del cambio.

Únicamente si los miembros de la familia se encuentran lo suficientemente afectados o preocupados buscarán involucrarse en conjunto. Sin embargo, el terapeuta debe poseer la capacidad para iniciar este proceso con la primer persona que se muestre interesada.

Anderson y Stewart (1983) mencionaron al respecto: “...quien trate con familias se encuentra en la posición de un vendedor, quien debe estar dispuesto a estar de acuerdo a cualquier cosa que le permita mantener su pie en la puerta.” Una vez que hemos iniciado, podemos intentar involucrar a los otros miembros de la familia, aunque no será esto lo que defina el éxito de nuestra intervención. (Pittman, F., Flomenhaft, K., & DeYoung, C.D., 1990)

En ocasiones una llamada telefónica a los demás miembros del grupo será suficiente para involucrarlos, sin embargo, es posible que se requiera realizar una visita al hogar. Esta última acción representa para la familia un destacado interés por ayudarles con su problema, a la vez que brinda la oportunidad de entender el contexto en el que se desarrolla la crisis.

Pittman (1990) señaló que por lo general las personas que sienten más culpa de lo que está sucediendo en su familia, tienden también a sentir mayor temor de buscar ayuda. En estos casos será importante ofrecerles calidez y tolerancia a fin de brindarles protección y seguridad. Sin embargo, no siempre será posible involucrar a todos de los miembros y puede que hasta el propio grupo proteja a algunos de ellos.

Pese a esto, aún en esas ocasiones es posible involucrarlos en el proceso, pese a su ausencia.

El tercer paso es crucial y complejo. Implica averiguar las verdaderas razones de la crisis. El pasado necesitará ser explorado, pero únicamente lo suficiente como para identificar los puntos críticos.

La situación es compleja, debido a que puede que la familia ya tenga definido su problema de forma tal que sus esfuerzos sean inútiles y hasta destructivos.

A través del tiempo, cada familia ha vivido muchos problemas que no ha podido resolver ni comprender; en momentos de crisis puede que estos tiendan a conectarse con la crisis actual. Cuando tratamos con familias en este tipo de situaciones, debemos evitar todo esto y concentrar la atención de todos en el problema actual.

En medio del caos, en donde todos se culpan mutuamente por lo que ha sucedido o está pasando, y a la vez todos buscan las raíces del problema en el pasado, lo económico, lo cultural, etc., el terapeuta debe mantener la pregunta “¿por qué ahora?”. La información que recoja no será incorrecta o irrelevante, más bien le será de suma importancia en el futuro ya que sin el entendimiento del porqué actual de la crisis la demás información puede ser engañosa.

El siguiente paso debe presentarse tan pronto la crisis haya sido definida e implica la preparación de la familia para las acciones que han tomarse a fin de aliviar la situación. En este punto es importante ayudar para que los miembros de la familia encuentren calma antes de cualquier acción a desarrollar (prescripción generalizada), sin embargo es importante considerar que abatir la tensión familiar demasiado pronto puede remover el ímpetu para lograr soluciones constructivas.

El quinto paso fluye directamente de la definición del problema y en su forma más simple se refiere a un acto de lógica, una prueba práctica de la realidad. Este es el punto en el que se le da a la familia una instrucción específica (se indica la realización de algo significativo que puede solucionar el problema o simbolizar un cambio que eventualmente lo solucionará).

El terapeuta debe describir la situación sin culpar a nadie en específico pero con la total convicción de que todos los miembros de la familia están ansiosos por realizar algo verdaderamente significativo que aporte a la solución del problema, y más aún, que son capaces de hacerlo. Puede que algunos miembros del grupo rechacen las indicaciones, pero en general tienden más a aceptarlas si el terapeuta se muestra apoyador. El terapeuta debe contarle a la familia que harían otras personas como ellos en similares circunstancias. Este acto no debe fingirse pues marcará la diferencia entre los terapeutas que ayudan y los que no lo hacen.

Por otra parte, algunas familias tienden a divagar sobre el problema, lo cual es permitido. Lo que no debe permitirse es divagar con respecto a la solución. En este sentido, la indicación que se de, debe estar formulada de la manera más simple, por ejemplo: "...Deje de tomar. Si usted no es un alcohólico le será sencillo, pero si lo es, existe un grupo que le puede ayudar..."; "No se vaya a suicidar hoy por la noche, ya verá que mañana encontraremos algunas otras alternativas..."; "Quédese en su casa hoy por la noche. La familia necesita estar unida..."

La indicación que se de a la familia deberá estar orientada al síntoma que se presenta. Siendo que estas indicaciones o directrices son sumamente simples, deberán de ir acompañadas con instrucciones para los demás miembros del grupo, con relación a si hablar o no sobre ciertos aspectos relacionados con el problema y/o sobre si ayudar o no de múltiples formas para lograr el cumplimiento de la indicación. Estas indicaciones no pueden estar ligadas al cumplimiento de las de otro miembro de la familia, sino que deben ser independientes a fin de evitar su obstaculización.

El penúltimo de los pasos podría denominarse como "negociando la resistencia al cambio". Para este momento se ha logrado reunir a la familia, el caos se ha reducido, el problema ha sido definido como solucionable y a todos y a cada uno de los miembros del grupo se les han dado indicaciones sobre cosas que pueden realizar para ayudara a solventar el problema. En ocasiones las familias alcanzan este nivel, pero cuando no, se deben de explorar las razones por las cuales no se están haciendo cosas por solucionar el problema.

Este sexto paso se presenta por lo general en una segunda sesión y por lo general también, nuevas tareas, nuevas exploraciones y hasta la revisión del problema original son necesarias.

Nunca espere que la familia logre cambiar rápidamente, puesto que cuando un miembro logra una mejora otro puede hacer algo por sabotearla. Puede que los miembros de familia estén acostumbrados a realizar lo contrario de lo que se les indica, entonces el terapeuta puede utilizar una técnica admitiéndose como derrotado y una persona que no les puede brindar ayuda; es muy posible que para este punto la familia quiera mantener involucrado al terapeuta con ellos. Entonces si el terapeuta logra persuadir aunque sea solo a una persona de que el cambio es posible, se romperá el patrón y se dará el cambio. La pregunta a formular es entonces: ¿qué cosa, sobre todas las demás, no desea usted que cambie?

El último paso es el cierre, pero puede que a este punto no se hayan resuelto todos los problemas de la familia. Es necesario considerar que algunas cosas ya han cambiado y algunas aún no han sido aceptadas, sin embargo la familia cuenta ahora con recursos disponibles para crisis subsecuentes, las cuales son inevitables en todas las familias.

Otro punto a considerar, es el énfasis que Greenbaum y Markel (1990) otorgan a los modelos de intervención en crisis que se basan en el aprendizaje, tanto para padres como para pacientes y demás miembros del grupo familiar. Desde su punto de vista, el que el sistema posea mayores elementos cognitivos, facilita la prevención, adaptación y el manejo de situaciones complejas.

Personas menores de edad con cáncer y sus familias: un grupo con necesidades especiales.

El diagnóstico de cáncer en un niño o adolescente causa una crisis inmediata en la vida de todos los miembros de la familia. Se interrumpe la vida cotidiana. Los padres necesitan tiempo de su trabajo para poder estar con su hijo. Puede ser necesario que algún pariente o vecino cuide a los demás hijos. El niño enfermo se convierte en el foco principal del tiempo y la atención de la familia y las demás preocupaciones familiares quedan en un segundo plano.

Los padres reciben información detallada acerca del diagnóstico y de los tratamientos disponibles. Se les solicita otorgar su permiso para realizar pruebas y procedimientos, firmar los formularios de consentimiento para administrar el tratamiento, así como participar en las decisiones importantes acerca del cuidado de su hijo. Por lo general, todo esto sucede en un período de tiempo muy corto.

Las familias con niños con cáncer requieren de apoyo especial y de efectivas herramientas de adaptación, que les permita anticipar y evitar crisis surgidas en torno al diagnóstico y el período de tratamiento de estos niños. Estas crisis, según Suelzle & Deenan (1981) no sólo dependerán de las características del grupo familiar y su experiencia al enfrentar situaciones difíciles, sino también de la edad en que el niño se encuentre. (Pittman, F., Flomenhaft, K., & DeYoung, C.D., 1990)

De esta forma, es sencillo identificar varios momentos en los que es posible predecir crisis familiar: Diagnóstico, edad preescolar, ingreso a la escuela y adolescencia.

El diagnóstico es considerada, por sobre otras, como la crisis más severa. Olshansky (1962) la describe como un evento traumático y chocante que genera: enojo, incertidumbre, desesperanza y ansiedad. (Mass, 1990)

Greenbaum y Markel (1990) comentan que esta es una etapa particular en la que la familia requiere de mayor apoyo y orientación, ya que en la mayoría de los casos el impacto del diagnóstico ha sido tan devastador que los padres se ven y se sienten incapaces de buscar el apoyo (familiar, institucional, espiritual, económico, etc) que requieren sus familias.

Los años de vida preescolar del niño representan para la familia un nuevo reto. Aún si con anterioridad han logrado la integración exitosa de su hijo a su grupo familiar, nuevos retos y situaciones surgen del ingreso de estos niños a la comunidad. Preocupa particularmente a los padres el dejar al niño al cuidado de otros y el nivel de aceptación/rechazo al que se puede ver expuesto.

Para los padres que han estado luchando con la adaptación a los nuevos problemas de su hijo, el ingreso a la escuela significa que etiqueten a su hijo como “diferente” a fin de que pueda tener acceso a servicios que el paciente necesita (Ej.: adecuaciones curriculares).

Para el niño, su ingreso a clases precipita una crisis debido a que es la primera ocasión en la que verdaderamente se siente lejos de sus padres e integrado a un grupo de niños que no conoce. Es usual que el niño que se perciba a sí mismo como “diferente” (lo cual puede ser un sentimiento “heredado” de sus padres y su manejo de crisis), y refleje ese sentimiento en clases, acompañándolo por problemas de concentración en sus tareas, ostracismo, dificultad para hacer amigos, entre otras.

La niñez tardía y la adolescencia se refieren a una etapa en la que el niño enfermo se percibe a sí mismo como relativamente menos “poderoso” o “capaz” que otros. Esto trae consigo sentimientos de frustración y enojo manifestado de forma pasiva-agresiva.

Entre más padres, médicos, maestros y psicólogos le orienten, ordenen, o supliquen; más rebelde será su comportamiento, aún y si su vida se encuentra amenazada. Al respecto varios autores motivan al personal de salud y a todos aquellos relacionados con el cuidado de este tipo de niños, al “planeamiento de la vida” como si se tratara de un adolescente sano y feliz. Los padres de estos niños deberán aprender a lidiar con la “distancia” común (independencia) que generalmente se presenta entre hijos y padres a esta edad. (Pittman, F., Flomenhaft, K., & DeYoung, C.D., 1990)

Otro aspecto generador de crisis familiar a considerar es el miedo que genera la idea de la muerte, tanto para el paciente como para el resto de su familia.

Existen diferentes modelos que orientan el abordaje y manejo de situaciones de crisis relacionadas con la muerte de un niño en la familia.

Engel, 1961; Pattison, 1977 y Beaty, 1980 indican: “pese que el tener que lidiar con asuntos relacionados con la muerte prematura de un miembro de la familia (en especial si se trata de una niño) es una experiencia traumática, la muerte no debe ser vista como un problema patológico que requiera tratamiento, más bien, debe aprenderse a ver como parte del ciclo normal de la vida” (Pittman, F., Flomenhaft, K., & DeYoung, C.D., 1990)

Mass (1990), basa su modelo de intervención en crisis para familias con pacientes que están a punto de morir, en aspectos relativos a la buena y honesta comunicación entre paciente-terapeuta-familia. A la vez enfatiza en los diferentes roles que el terapeuta debe asumir en este tipo de intervenciones y hace un llamado a quienes han asumido este tipo de labores para que tomen tiempo para revisar su propia filosofía de la muerte y la vida, ya que esto es lo que estarán transmitiendo a sus pacientes y familias.

“Morir significa aprender a caminar... dejar algo valioso en cada paso para volver a nacer...” Autor desconocido.

Mass indica también que las funciones del terapeuta en estos casos deben dirigirse a facilitar a la persona que muere, la expresión y la resolución de sentimientos difíciles y dolorosos. Gonda & Ruark (1984) mencionan al respecto: “con el apropiado apoyo emocional, el paciente y su familia pueden focalizarse en aspectos de la realidad en el aquí y ahora, así como establecer planes futuros inclusive. La comunicación es la clave que le brindará seguridad al paciente y permitirá a la vez la posibilidad de que él se exprese y sea escuchado. La comunicación funcional, emocional e intensiva facilitará alivio y curación emocional en el paciente terminal y su familia. (Mass, 1990)

Por último, Greenbaum & Markel (1990) identifican seis roles que deben ser asumidos en distintos momentos por aquellos que trabajen en la salud mental de las familias en crisis, como lo son las familias de niños portadores de cáncer.

Dado que interesa destacar particularmente en este tema el apoyo que requieren las familias durante períodos de crisis, los roles que se describen a continuación se basan en el apoyo o facilitación que el terapeuta les pueda brindar a los padres:

- Escucha: se debe crear un clima de apertura, credibilidad, honestidad y legitimidad de sentimientos, lo que dará la posibilidad de discutir paralelamente los objetivos y necesidades de los padres (active listening).
- Informador: se reúne información para los padres acerca de la condición del niño y sobre recursos comunales a los que la familia puede acceder. Se le refiere a grupos de apoyo para padres, se crea una red de apoyo comunal y se brinda educación continua a la familia y a otros profesionales.
- Facilitador: este rol se inicia cuando ha empezado una relación de interacción dinámica entre los padres y el “terapeuta” (médico, trabajador social, enfermera, sicóloga, etc.). En este se estimula el pensar, el discutir sobre asuntos relacionados a la situación del paciente y su familia; y el identificar los factores positivos y negativos que intervienen. Se ayuda a los padres mediante un proceso sistemático de solución de problemas mediante la identificación y

priorización de estos, visualización de soluciones alternativas y sus consecuencias. Paralelamente, se instala un sistema de monitoreo para el niño y la familia. Este rol destaca la colaboración y el mutuo apoyo entre padres partiendo del uso de sus propios recursos e independencia.

- Capacitador: el rol educativo comprende una serie de funciones basadas en las necesidades de educación de los padres. Se estimula el desarrollo de grupos de apoyo, se brinda adiestramiento a los padres sobre administración de aspectos de conducta de sus hijos, habilidades comunicacionales, asertividad y manejo de la tensión. Los padres son ayudados a compartir sus sentimientos, así que tienen la posibilidad de barreras negativas de pensamiento que obstaculizan su proceso de adaptación.
- Terapeuta: busca el levantamiento de asuntos profundos y preocupantes para los padres; identifica problemas psicológicos subyacentes y proporciona e implementa planes de tratamiento.
- Abogado: se advierte a los padres de sus derechos y de los derechos de sus niños; se ayuda también a los padres en el diseño y desarrollo de estrategias para asegurar el ejercicio de sus derechos; se entrena a los padres en el desarrollo de destrezas asertivas, negociación y mediación. También se brinda acompañamiento a los padres y fortalecimiento, inclusive de otros profesionales mediante la estimulación de estos para asumir actitudes positivas hacia los padres.

¿Cuáles son las reacciones emocionales comunes de los padres ante un diagnóstico de cáncer?

Durante los primeros días y semanas los padres dicen sentir fuertes fluctuaciones emocionales. Sus sentimientos parecen ser los mismos que comúnmente experimentan todos los padres en estas circunstancias, sólo que lo que dicen o hacen para expresar dichos sentimientos difiere en cada caso en particular. La manera en que manejan sus emociones suele reflejar variaciones en las experiencias que han vivido, diferencias culturales y otras normas, así como la forma individual de enfrentarse al choque emocional.

LeMasters, 1965; Dyer, 1965, indican que para algunas personas el hecho de “ser padres” implica una situación que es vista como generadora de tensión. Los padres de niños con cáncer pueden enfrentar factores adicionales de tensión relativos a las demandas adicionales involucradas en el cuidado de sus hijos durante y posteriormente al tratamiento.

Aunque los niños con cáncer no son ni deben ser considerados como discapacitados, Greebaum & Markel (1990) mencionan con referencia al impacto familiar que un niño con necesidades o condiciones especiales genera: “la tensión que se desprende de tener un niño con discapacidad, genera crisis proporcionales a la magnitud y/o a la percepción de la discapacidad, los recursos de adaptación del grupo y los servicios de apoyo accesibles a ellos”.

Los padres jamás están preparados para enfrentar el impacto emocional de escuchar la noticia que su hijo tiene una enfermedad que amenaza su vida.

Al principio, dependiendo del conocimiento o experiencia que tengan acerca del cáncer, ellos pueden pensar que el diagnóstico es una sentencia de muerte. Sienten que su hijo va a sufrir y que su familia experimentará una larga agonía. A menudo describen una sensación de aturdimiento como si hubieran recibido un fuerte impacto físico. Dicen sentirse confundidos o incapaces de oír, recordar o pensar con claridad cuando reciben información acerca del diagnóstico o plan de tratamiento de su hijo. Dicho aturdimiento puede servir para mitigar la experiencia tan dolorosa que el diagnóstico trae consigo y para dar tiempo a enfrentarse gradualmente a esas difíciles emociones.

Por otra parte y a pesar de la información existente, preocupa a muchos padres y profesionales el nivel de aceptación social o rechazo al que puedan estar expuestos estos niños. Olshansky (1962) explica como a pesar del incremento de la aceptación social por niños con situaciones especiales de salud, los padres pueden experimentar sentimientos tales como ansiedad, enojo, culpa, soledad, impotencia, entre otros. Estos padres experimentan una especie de “dolor crónico” y miedo, que está presente durante toda la vida del hijo. (Mass, 1990)

¿Qué puede ayudar a los padres a enfrentarse al impacto emocional?

1. Estar conscientes de que es una reacción muy normal.
2. Darse consuelo uno al otro o entre otros miembros de la familia o amigos.
3. Hablar con el trabajador social o con la enfermera del equipo de cuidado médico acerca de la normalidad de dichos sentimientos
4. Asignarle a un miembro de la familia o a un amigo que tome notas
5. Grabar las reuniones importantes con los médicos o pedirle a alguna persona muy cercana que los acompañe para que tome notas.
6. Pedirle al personal médico que repita la información.

Durante esta primera etapa, los padres pueden sentirse terriblemente solos. Sienten que nadie puede entender lo que ellos están pasando o sintiendo. No conocen a nadie más que hayan enfrentado lo que ellos ahora y en términos generales, la familia en pleno se ve afectada ante esta pérdida de control.

Aunque ambos padres se encuentren presentes al momento del diagnóstico, es común que se presenten discrepancias posteriores entre ellos, relacionadas con sentimientos de incredulidad/negación que se hacen concretos durante el período inicial después del diagnóstico.

Algunas veces los padres dudan de la exactitud de lo que se les está diciendo. Su hijo no parece estar tan enfermo como para tener una enfermedad tan grave. Pueden dudar si se trata de un error del laboratorio o si los resultados de las pruebas son en realidad los de otro niño. Puede ser que quieran verificar las credenciales del personal médico o del centro médico. Si la determinación de un diagnóstico se torna difícil, es posible que duden si el personal médico es tan competente como debiera ser. Es posible que decidan buscar una segunda opinión.

La incredulidad o negación inicial, al igual que el impacto emocional, pueden minimizar el sufrimiento. Es una forma de los padres de ganar tiempo para adaptarse a la realidad inquietante del diagnóstico de su hijo y para confirmar que el niño recibirá el tratamiento necesario y adecuado. Únicamente surge un problema cuando la negación de los padres retrasa u obstaculiza el tratamiento oportuno.

¿Qué ayuda a los padres a manejar la incredulidad?

1. Buscar respuestas a todas sus preguntas y dudas.
2. Hablar con su médico de confianza.
3. Verificar la reputación del centro médico y la experiencia del equipo de profesionales que estará a cargo del tratamiento.
4. Buscar información en libros, revistas o documentos que pueden ser brindados por el mismo centro médico.
5. Pedir ayuda para obtener una segunda opinión

El sentir ansiedad y miedo cuando un evento y sus consecuencias están fuera de lo habitual y más allá de nuestro control es una reacción humana normal. El miedo al cáncer parece ser universal. Puede ser que la única experiencia directa que una familia haya tenido con el cáncer sea el tratamiento de un miembro de la familia de edad avanzada. Pueden haber escuchado comentarios sobre las dificultades que otros

miembros de la familia o amigos tuvieron con la quimioterapia o la radioterapia, o creencias de que un diagnóstico de cáncer es siempre una sentencia de muerte.

En vista de que los médicos no pueden garantizar el resultado del tratamiento para ningún paciente en particular, es lógico sentir miedo de que un niño o adolescente pueda morir. Resulta aterrador el hecho de tener que depender de la experiencia y habilidad de otros para proteger la vida de un niño a quien tanto se quiere.

Es perturbador tener que enfrentar cambios importantes en la vida diaria y los padres pueden preocuparse de no estar capacitados para manejar todo lo que se espera de ellos. También puede preocuparles que su hijo no pueda enfrentarse al tratamiento que necesita. Les preocupa el impacto que causará el tratamiento en el organismo y en la autoestima del niño. El miedo al tratamiento intensivo, a un futuro incierto y a lo desconocido es perfectamente comprensible.

Este sentimiento en particular se mantiene presente durante el período de tratamiento por diferentes factores. Sin embargo, los miedos más comunes tienen que ver con la efectividad o no del tratamiento (no solo por las observaciones de los padres con respecto a las reacciones del niño ante la quimio/radioterapia; sino también por lo expuestos que se encuentran a mitos y desinformación de otras personas) y con la reintegración social de su hijo.

¿Qué le ayuda a los padres a lidiar con el miedo?

1. Buscar información y conocimiento exactos
2. Confiar en los miembros del equipo que administrará el tratamiento
3. Utilizar o aprender estrategias para reducir la ansiedad o la tensión
4. Escuchar cómo otros pacientes y padres han manejado la situación
5. Tener el mayor control posible sobre los eventos que ocurran y las decisiones que se tomen diariamente
6. Aceptar el hecho de que hay cosas que no se pueden controlar

Una vez que los padres aceptan que su niño o adolescente tiene cáncer, surgen los sentimientos de culpa.

Los padres tienen la enorme responsabilidad de proteger a su hijo contra daños y peligros. Al principio se pueden preguntar qué pudieron haber hecho para contribuir a que su hijo haya sido diagnosticado con esta enfermedad que amenaza su vida. ¿Podría ser que están pagando por sus pecados o sería consecuencia del abuso de drogas o alcohol? ¿Es su hábito de fumar la causa del cáncer?

Las madres algunas veces se preguntan si hicieron o dejaron de hacer algo durante el embarazo que pudo haber hecho la diferencia. Un antecedente de cáncer en la familia puede ocasionar que se piense que uno de los padres tiene genes "malos". Pueden cuestionar el grado de seguridad del lugar en donde viven, el agua que utilizan, o pueden tener dudas acerca de las toxinas en el ambiente o en su propia casa, a las cuales ellos pudieron haber expuesto a su hijo. Les preocupa si algo relacionado con sus ocupaciones pudiera haber causado el cáncer.

Los padres también dicen sentirse culpables por no haber prestado suficiente atención a los síntomas que presentaba el niño. Se preocupan de no haber buscado atención médica inmediata o de no haber exigido que un especialista viera a su hijo al persistir los síntomas. Los sentimientos de culpa parecen ser universales y es normal tratar de entender las causas de un problema. Sin embargo, actualmente, no se sabe qué es lo que causa la mayoría de los cánceres.

Los padres no son responsables de causar el cáncer de su hijo. Además, la mayoría de los niños son diagnosticados y empiezan el tratamiento oportunamente. Es necesario aliviar los sentimientos de culpa hablando sobre las preguntas que los padres puedan tener. Es importante no dejar que los sentimientos de culpa distraigan a los padres de todas las tareas que tienen que enfrentar cuando su hijo tiene cáncer.

¿Qué le ayuda a los padres a manejar el sentimiento de culpa?

1. Hablar con el equipo médico acerca de los sentimientos de culpa
2. Buscar respuestas a todas las preguntas sobre las causas del cáncer
3. Realizar cambios para crear un ambiente hogareño más saludable si esto es motivo de preocupación
4. Hablar con otros padres cuyos niños tengan diagnósticos similares, aunque con diferentes antecedentes y experiencias
5. Aceptar que tal vez nunca encuentren una respuesta respecto a la causa del cáncer de su hijo

Tristeza/sensación de depresión: La tristeza y la sensación de depresión son reacciones normales y comprensibles en los padres ante el diagnóstico de cáncer de su hijo. Todos los padres esperan y sueñan que la vida de su hijo sea saludable, feliz y sin problemas. El cáncer y su tratamiento posponen ese sueño. Es normal que los padres se sientan tristes por la pérdida de sus esperanzas. En ese sufrimiento experimentan sentimientos de desesperación por la recuperación de su hijo. También sienten tristeza al pensar en los días difíciles de tratamiento que tienen por delante.

La intensidad de sus sentimientos por lo general va de acuerdo con el pronóstico que se le ha dado a su hijo, pero puede también ser reflejo del temperamento y personalidad individual. Un padre puede ser más optimista por naturaleza, mientras que otro puede reaccionar de manera más pesimista a cualquier problema en su vida. Los padres pueden tener dificultad para comer o dormir. Puede ser que les falte la energía que necesitan para realizar las tareas diarias de rutina o para enfrentarse a todo lo que se espera de ellos ahora que su hijo tiene cáncer. Los padres a menudo dicen sentirse agobiados por la gravedad del diagnóstico de su hijo. Lamentablemente no se puede evitar que los padres tengan estos sentimientos dolorosos y desagradables y los experimentarán en distintos períodos durante la enfermedad de su hijo.

¿Qué le ayuda a los padres a manejar la tristeza y la depresión?

1. Encontrar la manera de expresar lo que sienten (por ejemplo, llorando, hablando, etc.)
2. Pedirse apoyo entre ellos y a los familiares o amigos.
3. Usar el apoyo a su alcance de parte de los trabajadores sociales, enfermeras, psicólogos y médicos.
4. Buscar apoyo espiritual en la oración, o la guía de un pastor, rabino u otros.
5. Prestar atención a su cuidado personal, incluyendo la alimentación, el descanso y la apariencia física.
6. Atender cualquier necesidad individual de medicamentos o de ayuda para la salud mental.

El hecho de que el cáncer amenaza la vida de un niño inocente provoca el enojo de los padres ante las crueldades e injusticias de la vida. Cuando uno de nuestros seres queridos se enferma, aunque sea una enfermedad leve, parece natural que nos defendamos y busquemos a quién echarle la culpa. Los padres se preguntan por qué tiene que ser su hijo el elegido. Algunas veces su enojo va dirigido hacia los médicos que les comunican el diagnóstico y les describen la complejidad del tratamiento. En otros casos es Dios el objeto de su ira al cuestionar un mundo en el que los niños se enferman, sufren y mueren.

Los padres también sienten rabia por las experiencias que saben que su hijo tendrá que enfrentar: pruebas de diagnóstico y los procedimientos invasivos. La frustración diaria de tener que lidiar con un enorme y complejo sistema de cuidados de salud, en un ambiente extraño y con numerosos médicos es también motivo de enojo

periódico. Los padres pueden sentirse enojados el uno con el otro por cuestiones pasadas o presentes que ahora complican el tratamiento de su hijo.

El enojo también podría dirigirse a familiares o amigos que hacen comentarios imprudentes o que están demasiado ocupados para proporcionar algún apoyo. Algunas veces los padres sufren al descubrir que están enojados hasta con su hijo, cuya enfermedad está causando tantos problemas para toda la familia o que no coopera con los médicos y enfermeras. Algunos ocultan su enojo o hasta niegan que sienten coraje, ya que consideran que expresar tales sentimientos "no es correcto" o que es destructivo. Otros expresan su enojo de manera explosiva y hostil y culpan a alguien en particular. En vista de que los padres y los médicos deben trabajar juntos para ayudar al niño o adolescente a lidiar con el cáncer y su tratamiento, es importante encontrar la manera apropiada de expresar su enojo y resolver las quejas que sean válidas.

¿Qué le ayuda a los padres a manejar el enojo?

1. Entender la causa del enojo en una situación específica
2. Encontrar soluciones cuando se justifica el enojo
3. Utilizar personal de apoyo psicosocial para hablar de los sentimientos de enojo
4. Buscar el liberar físicamente las tensiones acumuladas (por ejemplo, caminando, haciendo ejercicio o participando en actividades deportivas)
5. Encontrar un lugar privado donde pueda ventilar sus sentimientos (por ejemplo gritar, llorar)
6. Expresar sus sentimientos por escrito; llevar un diario para poder ver la situación objetivamente
7. Hablar con otros padres que han luchado con sentimientos similares
8. Dejar ir el enojo y aceptar que no hay nadie a quien culpar

La mayoría de los padres se preocupan, en privado o en voz alta, acerca de su capacidad para manejar los sentimientos complejos asociados con un diagnóstico de cáncer. Sin embargo, casi todos tienen la fuerza y la capacidad de adaptación para manejarse muy bien. Desarrollar confianza en el equipo de profesionales a su alcance y utilizar sus servicios puede ser muy conveniente. Los trabajadores sociales, los psicólogos, las enfermeras, los médicos y otros, que forman parte del equipo de salud pueden ayudar a los padres a entender que lo que sienten es lo normal y esperado. Los profesionales también pueden ayudar a enseñarles nuevas estrategias para enfrentar la situación, tales como la relajación o técnicas para el manejo del estrés.

Los padres también estarán mejor preparados para manejar sus sentimientos si atienden adecuadamente sus necesidades personales en lo que se refiere a alimentación, horas de sueño, problemas de salud, ejercicio y recesos en el cuidado de su hijo. También podrían necesitar ver al médico de la familia para atender cualquier preocupación relacionada con su salud personal.

Los abuelos, tías, tíos u otros familiares cercanos a menudo tienen reacciones similares a las de los padres y pueden tener dificultad para manejar algunos de los mismos sentimientos. Generalmente se beneficiarán si se les proporciona información precisa acerca de lo que está sucediendo y, de ser posible, si se les pide ayuda práctica. El contacto con el grupo de profesionales también puede ayudarles a hablar y manejar sus sentimientos. Ocasionalmente, los padres desean proteger a determinados miembros de la familia y ocultan la noticia del diagnóstico debido a la preocupación por el impacto emocional cuando existen problemas de salud física o mental. Los profesionales del equipo de salud pueden ofrecer su ayuda a los padres para tratar estos asuntos delicados.

Los sentimientos llegan espontáneamente para todos. Por lo general podemos controlarlos eligiendo la manera de expresarlos. Las reacciones ante una crisis mayor en nuestra vida, como lo es el diagnóstico de cáncer en un niño o adolescente, son perturbadoras y dolorosas, pero naturales. La mayoría de los pacientes y familiares expresan sus sentimientos muy adecuadamente y los manejan bien. Los padres pueden ayudar a su hijo demostrándole que ellos no se avergüenzan o tienen miedo de demostrar lo que sienten, pero también demostrando que controlan sus emociones y son capaces de concentrarse en seguir adelante con los planes del tratamiento.

¿Cuáles son las reacciones emocionales comunes de los niños con cáncer y las de sus hermanos ante el diagnóstico de cáncer?

Los niños y los adolescentes, ya sean pacientes o hermanos de los pacientes, generalmente responden ante la noticia de un diagnóstico de cáncer con una variedad de emociones semejantes y algunas veces reflejan las de los padres. Sus sentimientos varían de acuerdo a lo que cada niño o adolescente experimenta como consecuencia del diagnóstico. Los pacientes pueden estar muy enfermos, pueden tener mucho dolor o tener que soportar molestas pruebas de diagnóstico. Puede ser que ni siquiera se sientan tan enfermos. Tal vez tengan que viajar desde muy lejos para ver a los médicos que hacen el diagnóstico. Puede ser que otros tengan que esperar días o semanas para confirmar el diagnóstico. Es posible que dejen de asistir a la escuela por un largo tiempo o tengan que dejar de participar en deportes y otras actividades. Los hermanos y hermanas pudieran enfrentar el separarse repentinamente de sus padres. Se producen cambios en la vida normal y las rutinas cotidianas de la familia.

Miedo/ansiedad: Con frecuencia los pacientes sufren un impacto tan intenso como el de los padres por el cambio repentino de la salud a la enfermedad y al desagradable proceso de pruebas y procedimientos necesarios para llegar al diagnóstico. Si se requiere hospitalización, es posible que ésta sea su primera experiencia y se sienta aterrado y abrumado. De hecho, el miedo y la ansiedad son las emociones que predominan en los niños, tanto pacientes como hermanos, después del diagnóstico. Es aterrador que le digan a alguien que su cuerpo no está funcionando bien, que hay células cancerosas dentro de él. Es completamente normal que el niño o adolescente sienta miedo ante las nuevas experiencias que a veces también son dolorosas. No es fácil enfrentarse a la extracción de sangre, biopsias, aspiraciones de médula ósea, punciones lumbares, radiografías y otras pruebas de diagnóstico. No están seguros de poder soportar todo lo que se requiere de ellos. También les perturba ver a sus padres y familiares preocupados por todo lo que está sucediendo y tener que asistir a un lugar extraño con mucha gente desconocida. Es motivo de preocupación pensar sobre los efectos del tratamiento en su cuerpo, qué apariencia tendrá y cómo se sentirá, así como cuál será la reacción de los amigos. Resulta aterrador pensar que podría morir.

Los hermanos y hermanas tienen sus propios temores. Algunas veces, temen que también ellos pudieran tener cáncer. Ellos no están seguros de qué es el cáncer, pero piensan que es algo malo. Pueden sentir miedo de visitar a su hermano o hermana en el hospital o de verlo enfermo o sufrir dolor. Les preocupa que no se les esté diciendo la verdad acerca de lo que está sucediendo y también el hecho de ver a sus padres presionados y temerosos. Les disgusta tener que separarse de ambos padres o de alguno de ellos y quedarse al cuidado de parientes o amigos. También les preocupa ir a la escuela y enfrentar preguntas que no pueden contestar acerca de su hermano enfermo. Sienten miedo de que su hermano se muera.

Enojo/culpa: El enojo y el sentimiento de culpa también son reacciones normales tanto en los pacientes como en sus hermanos. Los pacientes se preguntan ¿por qué les ha sucedido esto? ¡No es justo! Se sienten enojados por todas las cosas difíciles que le esperan: los piquetes con agujas, tomar líquidos de sabor desagradable, tomar pastillas de gran tamaño, tener que hablar con muchas personas, acostarse dentro o encima de máquinas que provocan miedo, ver invadida su intimidad y estar hospitalizado.

También son comunes los sentimientos de culpa. A los pacientes les preocupa que tal vez tengan cáncer a causa de haber tenido un mal comportamiento o de haber tenido malos pensamientos. Tal vez algo que ellos hicieron originó el cáncer: mentir, fumar, probar drogas o haber tenido relaciones sexuales. También pueden sentirse culpables de ser los responsables de esta crisis familiar y les preocupa el impacto que

esto está teniendo en sus padres, especialmente si los padres tienen conflictos o están divorciados o tienen problemas personales graves.

Los hermanos también pueden sentirse enojados porque esto le haya sucedido a su hermano o hermana. Se enojan porque su vida se haya alterado tanto y porque nada volverá a ser igual. Resienten que sus padres no tengan tiempo para ellos o que no les importe que ellos se sientan tan infelices. Pueden enojarse al ver toda la atención que está recibiendo el hermano enfermo. Pueden enojarse con éste por estar enfermo y por causarles toda esta preocupación a todos los miembros de la familia. A menudo se sienten culpables por estar enojados por estas cosas, mientras su hermano está pasando por todo esto y sus padres están tan angustiados. También puede preocuparles que algo que ellos pensaron o hicieron pudiera haber causado el cáncer.

Tristeza/sentimientos de depresión: Estos sentimientos también son comunes tanto para los pacientes como para los hermanos. Dependiendo del diagnóstico, los pacientes pueden darse cuenta rápidamente de que en mucho tiempo, o tal vez nunca más, podrán hacer cosas que son importantes para ellos, tales como bailar o practicar deportes. Sienten tristeza al darse cuenta de que ahora ellos son diferentes a sus compañeros. Pueden sentirse deprimidos al pensar en los meses de tratamiento que tienen por delante y cómo interferirá esto con su vida. Piensan en los cambios que sufrirá su cuerpo y se deprimen al imaginar su nueva apariencia y cómo los verán sus amigos. Pueden sentir desesperación ante el temor de que el tratamiento no vaya a funcionar.

Los hermanos también se sienten tristes cuando empiezan a darse cuenta de que su hermano o hermana está realmente muy enfermo(a) y necesitará un tratamiento difícil. También sienten tristeza al ver el sufrimiento de sus padres. Los niños pequeños extrañarán al padre o madre que los atiende diariamente cuando éste(a) no pueda regresar a su casa durante días o semanas después del diagnóstico. Los adolescentes pueden comprender el riesgo que corre la vida de su hermano o hermana y pueden deprimirse al descubrir que la vida y la salud pueden ser frágiles. A todos los pequeños les entristecen los cambios que necesariamente ocurren con frecuencia en la vida familiar.

Tanto los pacientes como los hermanos expresan estos sentimientos normales de acuerdo con su edad, temperamento, capacidad de razonamiento, nivel de madurez y manera de enfrentar situaciones difíciles. La mayoría de los niños aún están aprendiendo a identificar lo que sienten y a comunicar sus sentimientos a los demás. Están muy alertas respecto a los estados de ánimo y la manera de expresar sentimientos de todos los que les rodean, particularmente de sus padres. No siempre están dispuestos a hablar de su miedo, ansiedad, sentimiento de culpa o tristeza, pero con frecuencia transmiten sus emociones a través del lenguaje corporal o de su

comportamiento. Sin embargo, ellos observarán a sus padres o a otros familiares importantes para ellos, en busca de ejemplos para manejar esos sentimientos que los perturban.

¿Qué le ayuda a los pacientes y sus hermanos a manejar sus sentimientos?

Bebés y niños muy pequeños (de recién nacidos a 3 años de edad)

Pacientes

1. Estar con ellos consolándolos y confortándolos, abrazándolos, tocándolos, meciéndolos, y poniéndoles música
2. Acariciar y abrazar con frecuencia a los niños mayores de un año.
3. Estar con el bebé o niño durante las pruebas y procedimientos.
4. Distraer su atención con juguetes y objetos de colores.
5. Proveerles objetos de transición (frazada, animales de peluche favoritos, etc.)
6. Utilizar el animal de peluche favorito del bebé como un estímulo para que el bebé se sienta "seguro" con el personal médico o alguien más que entre a su cuarto.
7. Tratar de establecer que su cuna es terreno "seguro", libre de tratamientos.
8. Reducir al mínimo el número de visitantes.
9. Llevar a los hermanos para que lo visiten.
10. Crear un ambiente alegre en el cuarto del hospital, con buena iluminación, decoración y colores brillantes.
11. Tratar lo mayor posible de seguir un horario que incluya tiempo para las siestas y para las comidas
12. Programar tiempo para jugar.
13. Solicitar consejos del terapeuta de recreación, psicólogo o del trabajador social del niño sobre estrategias útiles
14. Hablar con los padres de otros pacientes para saber lo que funcionó bien para ellos.
15. Grabar canciones de cuna, cuentos o mensajes para cuando los padres no puedan estar con el bebé o niño.

16. Hablar con el psicólogo, trabajador social o enfermera del equipo que atiende el caso acerca de las emociones de uno mismo al tener que manejar el sufrimiento del niño.

Hermanos

1. Mantener al bebé o al niño cerca de sus padres, siempre que sea posible
2. Utilizar los servicios de familiares, nanas o de centros de cuidados diurnos para la rutina del niño o bebé
3. Procurar que uno de los padres pase tiempo con el bebé o niño todos los días
4. Grabar canciones de cuna, cuentos y mensajes para cuando el padre o la madre no puedan estar en la casa
5. Asegurarle a los niños mayores de un año que Papá o Mamá regresará pronto
6. Acariciarlos y abrazarlos con frecuencia
7. Programar visitas al hermano o hermana enfermo(a)

Niños pequeños en edad preescolar (de 3 a 5 años)

Pacientes

1. Darles explicaciones muy simples y repetidas de lo que está sucediendo
2. Consolarlos cuando están enojados o temerosos
3. Verificar que el niño entienda lo que está sucediendo
4. Evitar tratar de persuadirlo por medio de razonamientos
5. Ofrecer opciones cuando sea posible
6. No permitir mordidas, golpes, puntapiés o cualquier otro comportamiento agresivo
7. Enseñarle maneras aceptables de expresar sus sentimientos de enojo: hablando, dibujando o golpeando la almohada
8. Apoyar los juegos con muñecos y de otro tipo para ensayar o repetir las experiencias dolorosas
9. No permitir lloriqueos ni berrinches (rabieta)
10. Propiciar oportunidades para actividades físicas

11. Mantener un horario para comidas, siestas, y juegos
12. Instruir al personal sobre lo que funciona para lograr que el niño coopere
13. Premiar el buen comportamiento al cooperar con las pruebas y los procedimientos
14. Utilizar los servicios del equipo de profesionales para que intervengan con el niño o para que le enseñen estrategias útiles
15. Dar explicaciones simples cuando vea que sus padres lloran o se entristecen

Hermanos

1. Explicarles en forma simple que su hermano o hermana está enfermo(a) y que los médicos están ayudando
2. Ofrecer consuelo y apoyo ante la ausencia de los padres
3. Hacer arreglos para que alguien confiable los cuide todos los días y puedan seguir la rutina normal
4. Mantener informadas a las personas que los cuidan sobre la situación familiar
5. Procurar, de ser posible, que el padre o la madre vea al niño todos los días
6. Procurar que el niño esté cerca (por ejemplo, utilizando el servicio de la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil durante el tiempo de hospitalización/tratamiento)
7. Mantenerse alerta a los cambios de comportamiento
8. Apoyar al niño respecto al sufrimiento y tristeza de los padres
9. Consultar con los profesionales del equipo de salud sobre preocupaciones específicas

Niños en edad escolar (entre 6 y 12 años)

Pacientes

1. Explicar de forma tal que el niño pueda comprender lo relacionado con el diagnóstico y el plan de tratamiento
2. Incluirlo, cuando sea apropiado, en las discusiones sobre el diagnóstico y el tratamiento

3. Contestar con sinceridad y en un lenguaje comprensible todas sus preguntas, incluso, "¿me voy a morir?"
4. Estar alerta a las preguntas o preocupaciones que el niño pudiera tener que no se atreva a expresar
5. Asegurarle repetidamente al niño que no es responsable de tener cáncer
6. Exhortarle al niño a que identifique sus sentimientos
7. Enseñarle que la tristeza, el enojo, el sentimiento de culpa, etc. son sentimientos normales
8. Enseñarle a manejar la angustia y las emociones que siente
9. Tratar de tranquilizar su preocupación por no asistir a la escuela
10. Consolarlo con respecto a que no podrá practicar deportes y otras actividades
11. Exhortarlo a que exprese adecuadamente sus sentimientos, especialmente el enojo
12. Utilizar a los profesionales del equipo de salud para que intervengan o proporcionen estrategias útiles para los padres
13. Permitir que el niño mantenga sus sentimientos en privado, si así lo prefiere
14. Sugerirle que lleve un registro personal de sus pensamientos y sentimientos por medio de la escritura o el dibujo
15. Asegurarle que sí hay diversión y placer todos los días
16. Hacer arreglos para actividades físicas diariamente, si es posible
17. Facilitar la comunicación con hermanos, amigos y compañeros de clase, si así lo desea
18. Hacer planes con los miembros del equipo para el regreso a la escuela
19. Utilizar el sentido del humor para distraerlo
20. Procurar que tenga contacto con otros pacientes para ver cómo han sobrellevado su enfermedad

Hermanos

1. Proveer información comprensible acerca del diagnóstico y tratamiento

2. Contestar sinceramente todas las preguntas, incluso "¿Se morirá?"
3. Estar alerta a preguntas que no se atreven hacer, especialmente las que están relacionadas con la salud personal
4. Asegurarle repetidamente a ese hermano que él o ella no es responsable de haber causado el cáncer
5. Informarle a maestros o entrenadores acerca de la situación familiar
6. Hacer arreglos para que la asistencia a la escuela y otras actividades se lleven a cabo a tiempo
7. Procurar que el hermano se divierta, a pesar de la enfermedad de su hermano o hermana
8. Hacer arreglos para que alguien cuide del hermano
9. Hacer planes para que uno de los padres esté disponible todos los días
10. Enseñarle acerca de los sentimientos normales de miedo, ansiedad, tristeza, enojo, etc.
11. Estimular al hermano para que comunique sus sentimientos
12. Sugerirle al hermano que escriba, llame por teléfono, envíe dibujos o mensajes grabados a su hermano enfermo
13. Aceptar que el hermano no quiera exteriorizar sus sentimientos
14. Hacer hincapié en que todo estará bien en la familia
15. Explicar que el sufrimiento, la tristeza y las lágrimas de los padres son normales
16. Hacer arreglos para que algún miembro de la familia o algún amigo tenga un interés especial en cada hermano

Adolescentes (entre 13 y 18 años o más)

Pacientes

1. Ofrecer consuelo y empatía
2. Incluirlo en todas las conversaciones con los padres acerca del diagnóstico y el plan de tratamiento
3. Estimularlo a que haga preguntas (los padres deberán prestar atención a las preguntas que no ha hecho)

4. Proporcionarle información sobre las reacciones emocionales normales ante un diagnóstico de cáncer
5. Asegurarle repetidamente que él o ella no es responsable de haber causado el cáncer
6. Hablar de inquietudes de carácter espiritual o existencial acerca de "¿Por qué yo?"
7. Aconsejarle que comparta sus pensamientos y sentimientos con alguien, padres, parientes o el personal médico
8. Respetar su decisión de no expresar pensamientos y sentimientos
9. Aconsejarle que lleve un diario
10. Permitirle tiempo privado para tener interacción con los profesionales del equipo de salud
11. Asegurarle que los padres y los demás miembros de la familia podrán manejar la crisis
12. Hablar sobre los sentimientos de enojo y frustración
13. Utilizar a los profesionales del equipo de salud para que intervengan o le enseñen nuevas estrategias para enfrentar la situación
14. aconsejarle que comparta la noticia de su diagnóstico con sus compañeros de clase y amigos
15. hacer arreglos para que lo visiten sus hermanos y amigos
16. Planificar con los miembros del equipo de salud para el regreso a la escuela
17. Planificar actividades divertidas y placenteras para cada día
18. Utilizar el sentido del humor para enfrentar la frustración
19. Facilitar la comunicación con otros pacientes adolescentes, si así lo desea

Hermanos

1. Proporcionar información detallada sobre el diagnóstico y el plan de tratamiento
2. Hacer arreglos para que tengan acceso al equipo de tratamiento, si así lo desean
3. Tomar en cuenta al adolescente en los eventos relacionados con el diagnóstico

4. Asegurarles que el cáncer no es contagioso
5. Asegurarles que nada de lo que ellos dijeron o hicieron originó el cáncer
6. Hablar acerca de asuntos de carácter espiritual o existencial relacionados con el diagnóstico
7. Apoyarlos para que expresen sus sentimientos, y enseñarles lo que es normal
8. Hacer arreglos para manejar la vida cotidiana en casa
9. Asegurarles que la familia podrá manejar la crisis
10. Informarle a los maestros y entrenadores acerca de la situación familiar
11. Aconsejarles que deben seguir participando normalmente en la escuela y en otras actividades
12. Pedirle a los familiares o amigos que tomen un interés especial en cada uno de los hermanos adolescentes
13. Los pacientes y sus hermanos, de la misma manera que los padres, descubrirán que con la ayuda y el apoyo de todos los que los quieren, ellos podrán manejar este importante evento en sus vidas. Hay equipos médicos que cuentan con todos los profesionales experimentados para prestar la ayuda necesaria en cuanto a enseñanza, asesoría, apoyo, información y recursos materiales para facilitar su tarea.

Guía para la asistencia de hermanos de niños con cáncer

La Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica, preocupada por las reacciones de los hermanos de niños con cáncer publicó en el año 1999 una Guía para la asistencia de hermanos de niños con cáncer, basados en la premisa de que todo el dolor que experimentan los hermanos del paciente con cáncer pasa prácticamente inadvertido y sin tratamiento adecuado por parte tanto de padres como del grupo de profesionales en salud que atienden a su hermano. Por tal motivo, se proporciona a continuación una guía general para el cuidado de los hermanos durante el período de tratamiento del paciente:

1. Sentimientos de soledad: a partir del momento del diagnóstico los hermanos del paciente pueden llegar a sentirse aislados y abandonados debido a que los padres deberán pasar por repetidos y en ocasiones largos períodos en el hospital (acompañando al paciente), lejos de la casa en ocasiones. Por otra parte, el cuidado de los hermanos es dejado a cargo de otros familiares u otras personas, cuando no se cuenta con ese recurso. Por supuesto, los padres no

cuentan con el suficiente tiempo ni energía para estar pendientes de los hermanos, debido a que su tiempo es básicamente consumido por el niño enfermo.

Recomendación: Miembros del equipo de salud pueden hablar con los padres acerca de las necesidades de los hermanos, a pesar de las demás cargas relacionadas con el tratamiento del paciente. Ellos pueden motivar a los padres para compartir y generar sugerencias con respecto a como involucrar a los hermanos desde el principio del tratamiento.

2. Necesidad de comunicarse con y de escuchar a los hermanos: como una reacción instintiva en el ser humano, ante la ausencia de información, los hermanos tienden a temer lo peor, inclusive hasta por su propia salud. Cuando los padres y miembros del equipo de salud tienden (con buena intención) a “proteger” a los hermanos del conocimiento de la enfermedad, por lo general se genera una reacción que tiende a que los hermanos teman las peores posibilidades, lo cual puede llevar al desarrollo de sentimientos de aislamiento, culpa y resentimiento.

Recomendación: Debe motivarse a los padres para que revisen en conjunto el día que pasaron los hermanos y sus propios intereses. Los padres deben también de incluir a los hermanos en las discusiones del diagnóstico del paciente y mantenerles informados de los cambios y avances (de acuerdo a su edad), dejando abierta la posibilidad para que ellos expresen sus deseos de participar activamente. La actitud de los padres es muy importante en todo este proceso, en lo posible es substancial que enfatizen en los aspectos positivos de la experiencia. Igualmente es primordial que los hermanos puedan acudir al hospital a visitar a sus hermanos y si así lo eligen, que escuchen sobre los procedimientos médicos que el paciente requiere. Estas acciones pueden realizarse en algunos casos en coordinación con el paciente, sin embargo esto dependerá de su edad.

3. Cuestiones de desarrollo: Los niños se mantienen siempre como niños. La comunicación del diagnóstico y los aspectos del tratamiento son tomados en cuenta por los hermanos de acuerdo a su nivel socioemocional y a su capacidad cognitiva. Conforme los hermanos crecen, su curiosidad y capacidad e entendimiento de la enfermedad crecen paralelamente. Por lo tanto, aspectos relativos a la enfermedad deberán ser revisados continuamente con ellos.

Aspectos importantes para los hermanos que deben ser discutidos con ellos de manera adecuada a su edad:

- Que esperar de ellos mismos y de sus hermanos ante los cambios físicos ocurridos o los cambios en las relaciones con sus hermanos y padres durante el periodo de internamiento.
- Que efectos adversos pueden tener los hermanos en el paciente (por ejemplo: esparcimiento de gérmenes).

Aspectos de la conducta relacionados con la edad, mostrados por los hermanos y sugerencias de posibles temas de discusión por los padres:

- Sentimientos de culpa por no estar ellos enfermos.
- Sentimientos de culpa por causar la enfermedad.
- Miedo de enfermarse.
- Problemas en la escuela, deserción escolar, otros cambios en las relaciones en la escuela y los maestros.
- Quejas/comportamiento somático.
- Llamar la atención.
- Pérdida del tiempo y apoyo parental.
- Pérdida del compañero de juego.
- Pérdida de cohesión familiar.
- Cambios en la rutina familiar normal y días festivos.
- Tareas familiares adicionales asignadas a razón de la imposibilidad de compartirlas con el paciente; argumento para cuando el paciente es incapaz de compartir las tareas.
- Pérdidas financieras relacionadas con la enfermedad.
- Tristeza y enojo.
- Dificultad para responder las preguntas de amigos y vecinos.
- Incertidumbre del futuro.

Una de las grandes lecciones que el equipo de salud ha aprendido a través de los años es lo útil que pueden ser los padres y familias en ayudarse unos a otros. Grupos de padres y hermanos pueden afectar excepcional y positivamente los niveles de entendimiento y apoyo.

Los miembros del equipo de salud pueden:

- Crear un programa de apoyo psicosocial para las familias.
- Ayudar a identificar a aquellas familias que requieren de ayuda e intervención extra y facilitar el apoyo necesario para ellas.
- Ayudar a organizar personas y lugares donde las familias requieren intervención o apoyo emocional intensivo.
- Establecer grupo de apoyo de padres.
- Hablar con los padres acerca de las necesidades de los hermanos.
- Permitir que los hermanos conozcan otros hermanos en un ambiente en que se pueden brindar autoapoyo.

Padres de grupos de padres pueden ayudar a padres de niños recientemente diagnosticados:

- Ayudar a mantener normal y continua la vida familiar en lo posible bajo las actuales circunstancias.
- Solicitar a un vecino o amigo visitar periódicamente al niño enfermo en el hospital, a fin de liberar algún tiempo de los padres para compartirlo en casa con los hermanos.
- Estar alerta para prevenir el favoritismo y reconocer potencial resentimiento.
- Hacer un esfuerzo para pasar tiempo especial con los hermanos.
- Iniciar un grupo de hermanos.

¿Cómo pueden los pacientes y sus familias recuperar la esperanza después del diagnóstico?

La esperanza de que las cosas mejoraran y de que mañana "brillará el sol" es muy fuerte en todos los seres humanos, no importa qué tan grave sea la adversidad que enfrentan.

La gente joven y sus familiares empiezan a sentir esperanza acerca del futuro cuando escuchan acerca del tratamiento que está a su alcance y acerca del notable avance que ha habido en la lucha contra el cáncer infantil. La gravedad del diagnóstico y las dificultades del tratamiento no se pueden olvidar, pero existe una razón definitiva para ser optimistas. Más del 65% de los niños y adolescentes sobreviven a su

enfermedad. En algunos diagnósticos, las estadísticas son aun mejores. Éstas únicamente proporcionan información sobre grupos de pacientes.

Cuando se les hace el diagnóstico, cada paciente tiene toda la razón del mundo para creer que él o ella responderán favorablemente al tratamiento y se curará. Esta creencia ofrece el mejor fundamento para esperar que mañana vengan tiempos mejores. Para algunos, la esperanza es reforzada por la creencia de que existe un propósito por el que esto les ha pasado a su hijo y a su familia, aún si no entienden cuál es. Ellos creen que recibirán la fuerza necesaria para salir adelante.

Sugerencias para fortalecer la esperanza en los pacientes y en los miembros de su familia

1. Busque información acerca del diagnóstico y el plan de tratamiento
2. Entérese de los avances en las estrategias de tratamiento
3. Asigne a cada miembro de la familia un papel para hacerle frente a la enfermedad
4. Mantenga un equilibrio saludable entre el optimismo y la realidad
5. Busque apoyo en la oración, en la fe religiosa o en la filosofía de la vida
6. Tenga confianza en su capacidad para manejar cualquier situación a la que tenga que enfrentarse
7. Compartan unos con otros el sentido de la esperanza
8. Tenga confianza en la capacidad de los doctores y demás miembros del equipo médico
9. Entérese de las experiencias de otros que hayan conservado la esperanza al enfrentarse al cáncer
10. Trate de encontrar maneras creativas para que en cada día haya algo placentero
11. Aprenda a tolerar las altas y bajas de la esperanza
12. Aprecie la belleza y la maravilla presentes en la vida diaria
13. Acepte que únicamente tenemos el momento presente para vivirlo

Enfrentando la etapa final

Algunos pacientes con cáncer avanzado deben enfrentar la muerte. Esto atemoriza a la persona que está enferma y a los que la rodean. La persona con cáncer

puede sentir dolor, tener movilidad limitada o estar confundida. El proceso puede ser largo y difícil de observar como amigo o familiar. A pesar de la necesidad de limitar el contacto, es necesario estar allí con la persona en este momento. La persona con cáncer puede sentirse sola, incluso rodeada de personas. Estar cerca de la persona, escucharla de verdad y estar disponible con una sonrisa o una suave caricia son actos de aliento y aprecio.

.A veces, la persona con cáncer avanzado se aparta de la vida cuando entra en el proceso de la muerte. Lo mejor que se puede hacer en estos casos es simplemente estar allí disponible para siempre que la persona sienta que necesita a alguien. Las organizaciones especializadas proporcionan también ayuda experta y compasiva a personas con enfermedad avanzada en muchas comunidades.

Formas de comunicarse con la persona que tiene cáncer

1. Deje que ellos tomen la iniciativa. Si ellos quieren hablar, escuche atentamente. Escuche lo que se dice y cómo se dice.
2. Trate de sentirse cómodo cuando haya silencio durante la conversación. El silencio puede ayudar a enfocar los pensamientos. Hablar constantemente porque se está nervioso es irritante. A veces el silencio conforta.
3. Los pacientes también se dan cuenta por el tono de su voz y por sus expresiones faciales si usted puede o no puede comunicarse con ellos. Trate de mirarlos directamente a los ojos para que sientan que usted es franco y honesto. Las miradas, caricias y sonrisas que transmiten afecto le demuestran a los pacientes de que, a pesar de estar enfermos, usted se preocupa por ellos como siempre lo ha hecho.
4. Haga lo que haga, no dé consejos. Que le den consejos puede ser lo último que una persona necesite. Probablemente ellos sólo quieren preguntar o escuchar.
5. No diga "Sé cómo te sientes" porque no es verdad.
6. Si se siente muy conmovido y tiene dificultad para mantener su compostura, explíquelo a la persona con cáncer. Sea breve en su explicación. Manténgase alejado de la persona hasta que pueda estar con ellos sin que haya que consolarlo a usted.
7. Los pacientes de cáncer no siempre quieren pensar o hablar acerca de la enfermedad. El reír y hablar acerca de otras cosas se reciben como diversiones.
8. Trate de que los familiares y amigos participen en tantas actividades como sea posible. Si ustedes acostumbraban a jugar cartas, comiencen a jugar

nuevamente. Si iban juntos al cine con frecuencia, continúe haciéndolo. Use el sentido común. No subestime los efectos de la enfermedad, pero tampoco sobreproteja al paciente. Continúe visitándolo y anímele a pasar tiempo con usted y los demás. Motive a los amigos a visitar al paciente, y si ellos no pueden visitarle, exhórteles a escribir o llamar por teléfono. Quizá ellos podrán estar dispuestos a hacer mandados o cuidar de los niños.

9. Lo más importante, sea usted mismo y trate de no preocuparse sobre si está haciendo las cosas bien. Si viene del corazón todo está bien.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Aguilera, D.C. (1978). Crisis intervention theory and methodology (3rd. Ed). St. Louis, Mo: Mosby.
- American Cancer Society (2001). Después del diagnóstico: una guía para los pacientes y sus familiares. En www.cancer.org. American Cancer Society Inc.
- American Cancer Society (2001). Niños con cáncer: enfrentándose al diagnóstico. En www.cancer.org. American Cancer Society Inc.
- American Cancer Society (2001). Escuchando con el corazón. En www.cancer.org. American Cancer Society Inc.
- Brekke, J. (1990). Crisis intervention with victims and perpetrators. En H. Parad & L.G. Parad (Eds), Crisis intervention book 2: The practitioner's sourcebook for brief therapy (pp. 161-178). Milwaukee, Wisconsin: Family Service America.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1989). The changing family life cycle (2nd. Ed). Boston, Massachusetts: Allyn and Bacon.
- Ewing, C.P. (1990). Crisis intervention as brief therapy. En R.A. Wells & B.J. Giannetti (Eds), Handbook of the brief psychotherapies (pp. 278-293). New York: Plenum.
- France, K. (1989). Crisis intervention: A handbook of immediate person-to-person help (2nd. Ed). Springfield, Illinois: Charles C. Thomas Publisher.
- Greenbaum, J. & Markel G. (1990). Crisis prevention for parents of children with handicapping conditions. En H. Parad & L.G. Parad (Eds), Crisis intervention book 2: The practitioner's sourcebook for brief therapy (pp. 359-385). Milwaukee, Wisconsin: Family Service America.
- González, K. (1995). Crisis intervention journal. Florida State University School of Social Work. Summer term class notes.
- Hendricks, J.E. (1985). Crisis intervention: Contemporary issues for on-site interveners. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas Publisher.
- Slaikue, Karl A. (1990). Intervención en crisis: Manual para práctica e investigación. Segunda Edición. Manual Moderno. México D.F.
- Lindemann, E. (1979). Beyond grief: Studies in crisis intervention. New York: Jason Arosen, Inc.

Mass, S. (1990). A crisis intervention model for dying patients and their families. En H. Parad & L.G. Parad (Eds), Crisis intervention book 2: The practitioner's sourcebook for brief therapy (pp. 293-312). Milwaukee, Wisconsin: Family Service America.

Parad, H., & Parad, L.G. (1990). Crisis intervention: An introductory overview. En H. Parad & L.G. Parad (Eds), Crisis intervention book 2: The practitioner's sourcebook for brief therapy (pp. 3-66). Milwaukee, Wisconsin: Family Service America.

Pittman, F., Flomenhaft, K., & DeYoung, C.D. (1990). Family crisis therapy. En R.A. Wells & B.J.Giannetti (Eds), Handbook of the brief psychotherapies (pp. 297-322). New York: Plenum.

Rosenbaum, R., Hoyt, M.F., & Talmon, M. (1990). The challenge of single-session therapies: Creating pivotal moments. En R.A. Wells & B.J.Giannetti (Eds), Handbook of the brief psychotherapies (pp. 165-187). New York: Plenum.

Sanders, C. (1989). Grief: The mourning after dealing with adult bereavement. New York: John Wiley & Sons.

Spinetta J.J.; Jankovic, M.; Eden T.; Green, D.; Gentil Martins, A.; Wandzura, C.; Wilbur, J. & Masera G. (1999). Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: Report of the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology. En Medical & Pediatric Oncology Journal (pp.395-398). New York: Wiley-Liss.

Tabachnick, N. (1990). Crisis and adult development: A psychoanalyst's perspective. En H. Parad & L.G. Parad (Eds), Crisis intervention book 2: The practitioner's sourcebook for brief therapy (pp. 3-66). Milwaukee, Wisconsin: Family Service America.