



**Te
acompañamos
en el Cáncer
Infantil**



teva



Capítulo 1 / Página 2
Mi hijo tiene Cáncer



Capítulo 2 / Página 22
Comunicación como herramienta protectora



Capítulo 3 / Página 40
Apoyo emocional y Acompañamiento terapéutico



Capítulo 4 / Página 55
Los hermanos y el sentimiento de olvido



Capítulo 5 / Página 70
Adolescencia y Cáncer. Un doble desafío



Capítulo 6 / Página 85
Mi hijo tiene Cáncer



TE ACOMPAÑAMOS



Mi hijo tiene Cáncer

*Reacciones emocionales
ante el diagnóstico de
Cáncer de un hijo(a)*



teva



Autora del contenido
Ps. Isabel Valles Varela

Mi hijo tiene Cáncer

Reacciones emocionales ante el diagnóstico de Cáncer de un hijo(a)



El diagnóstico de Cáncer de un hijo(a) es una noticia devastadora para cualquier familia. La sensación inicial que viven es muy similar a la de un terremoto o tsunami de gran impacto, con todo lo que esto implica: miedo, angustia, incertidumbre, pena, rabia, incompreensión, entre otras emociones que son completamente esperables.

Convengamos que la enfermedad grave de un hijo(a) es un hecho poco usual y, por lo general, se espera recibir el diagnóstico de una enfermedad como ésta en un adulto o adulto mayor, pero no en un niño(a). La infancia es una etapa de la vida que socioculturalmente se asocia a inocencia, risa, juego, felicidad y, por ende, es difícil de imaginar esta etapa ligada al dolor y/o sufrimiento.

Mi hijo tiene Cáncer

Reacciones emocionales ante el diagnóstico de Cáncer de un hijo(a)



Aún cuando los avances de la medicina nos permiten hablar del cáncer como una enfermedad crónica que hoy tiene tratamiento y cura, lo seguimos relacionando con muerte, dolor y sufrimiento, de manera casi inmediata. Por lo tanto, pensar que un hijo(a) que hasta hace unos días era sano(a), ahora tiene cáncer resulta sumamente difícil de asimilar y aceptar. Lo cierto es que no existen padres preparados - de antemano - para enfrentar el diagnóstico de cáncer de un hijo(a).

Durante la primera etapa, luego de recibido el diagnóstico, los cuidadores invierten gran cantidad de energía en procesar esta noticia e intentar asimilar esta nueva realidad que se avecina de golpe, donde la inminencia del inicio de un tratamiento invasivo y posiblemente prolongado para el niño(a) se entrelaza con el miedo y la angustia de no saber si esto es lo correcto para él/ella.

Mi hijo tiene Cáncer

Reacciones emocionales ante el diagnóstico de Cáncer de un hijo(a)



Lamentablemente, existe una gran cantidad de mitos asociados a los tratamientos oncológicos y todavía hay mucho desconocimiento respecto a su efectividad.

El conocimiento popular suele destacar lo negativo de los efectos adversos más que los beneficios que hay detrás de un tratamiento, lo que genera muchísima inseguridad y suspicacia en la población y, la desconfianza es aún mayor, cuando quien recibirá estos “tratamientos tóxicos” es un niño(a). Es por esto, que la información inicial que reciban los padres y la psicoeducación respecto al diagnóstico y sus tratamientos será clave para estabilizar la tormenta emocional por la que atraviesan.

Mi hijo tiene Cáncer

Reacciones emocionales ante el diagnóstico de Cáncer de un hijo(a)



La mayoría de las veces ocurre que los padres o cuidadores principales del paciente se sentirán abrumados con la información médica que se les entrega, puesto que el estado emocional en que se encuentran dificulta el entendimiento y todo aquello que sea nuevo será más difícil de comprender y aprender.

No es raro en este periodo escuchar a uno de los cuidadores o ambos, expresar que no se sienten capaces de cuidar a su hijo(a) por todo lo que esto implica, que es demasiada información y que se les olvida todo en cuestión de segundos. No obstante, de a poco y con el paso de los días, cuando empieza a amainar la tormenta, vuelve a aparecer la razón, el entendimiento y la calma. Esta última, va muy de la mano con la confianza que se empieza a tener en el equipo médico tratante y consecuentemente, en los tratamientos que se han propuesto para el paciente.



Mi hijo tiene Cáncer

Reacciones emocionales ante el diagnóstico de Cáncer de un hijo(a)



En este punto, empiezan a quedar de lado los mitos e ideas erróneas en torno al cáncer y aparece información fidedigna que ayuda a interiorizarse mejor sobre el tema y, consecuentemente, van disminuyendo las ideas catastróficas del inicio, la ansiedad y la angustia.

Respecto a la información inicial necesaria, es muy importante que los cuidadores tengan la certeza de que el origen del cáncer no es atribuible a algo que ellos hayan hecho o dejado de hacer con el niño(a). No existe una única causa que determine el origen de la enfermedad, ya que es multifactorial y no tiene ninguna relación con estilos de crianza, con el tipo de familia en la que el niño(a) creció ni con factores emocionales, como muchos suponen.

Mi hijo tiene Cáncer

Reacciones emocionales ante el diagnóstico de Cáncer de un hijo(a)



Desde esta perspectiva, lo más sano y realista sería asumir que la enfermedad es producto del azar (o la mala suerte, si se quiere) y que no encontrarán una respuesta a la pregunta ¿por qué mi hijo(a)? La enfermedad no es un castigo, no es una lección de vida y no pasa para algo... simplemente es el cuerpo que se desajusta porque los seres humanos somos frágiles y podemos perder la salud en cualquier momento. Por supuesto, aceptar esta fragilidad y vulnerabilidad no es tarea fácil, por lo que muchas veces será necesario pedir ayuda.

Mi hijo tiene Cáncer

Reacciones emocionales ante el diagnóstico de Cáncer de un hijo(a)



Este tipo de cuestionamiento inicial es totalmente esperable y se enmarca dentro del proceso de duelo que se gatilla por la pérdida del hijo(a) sano(a). No está de más recordar que vivimos duelos constantemente a lo largo de la vida, ante situaciones de pérdida, no necesariamente de muerte propiamente tal.

En el caso del diagnóstico de cáncer en un hijo(a), la primera gran pérdida (aunque posiblemente transitoria) es la pérdida del “hijo(a) sano(a)”. Sin embargo, no será la única, puesto que el afrontamiento del cáncer implicará una serie de cambios y ajustes a nivel de dinámica familiar, social e individual que enfrentará a todos a múltiples pérdidas. Para dar algunos ejemplos: pérdida de la rutina conocida, pérdida de la sensación de control (aunque realmente nunca lo tengamos), pérdida de la sensación de certeza sobre el futuro, pérdida de proyectos o planes que se tenían en el corto plazo, entre otras.

Mi hijo tiene Cáncer

Reacciones emocionales ante el diagnóstico de Cáncer de un hijo(a)



La mayoría de los padres querrán saber lo máximo posible acerca de la enfermedad, el pronóstico y los procedimientos a seguir. Si el tratamiento que se ofrece requerirá hospitalización, detalles prácticos del manejo en el hospital también serán de mucho interés. Asimismo, necesitarán saber quiénes serán los encargados del cuidado y salud de su hijo(a), sentirse seguros de la experiencia y conocimientos del equipo tratante y de sus propias capacidades y entereza para poder ofrecer soporte físico y emocional al niño(a) (Lorenzo & Cormenzana, 2012).

Es fundamental que inmediatamente luego de entregado el diagnóstico se brinde apoyo psicológico a los padres, porque ellos son quienes necesitarán más ayuda en estos momentos y, como cuidadores principales, será necesario que estén bien para que el niño(a) también lo esté en todas las etapas de la enfermedad.

A man with a beard, wearing a blue shirt, carries a young child on his shoulders. The child is holding a small, brown toy airplane high in the air. They are in a field of tall, golden grass at sunset, with the sun low on the horizon, creating a warm, golden glow and lens flare. In the top left corner, there is a green circular graphic with a white heart icon and the text "Humanizando la Salud".

Humanizando la
♥ Salud

Mi hijo tiene Cáncer

Reacciones emocionales ante el diagnóstico de Cáncer de un hijo(a)



Reacciones emocionales esperables de los padres, ante el diagnóstico de cáncer de un hijo(a)

1 Negación / Shock: *“No puede ser”, “Debe haber un error”*

Esto ocurre generalmente en etapas iniciales donde recién se ha confirmado el diagnóstico de cáncer y corresponde a un mecanismo de defensa psicológico que permite asimilar de a poco el impacto de la noticia. En este periodo es habitual que los padres consulten otras opiniones hasta convencerse del diagnóstico definitivo.

2 Impotencia / Rabia: *“¿Por qué nuestro hijo(a)?”* *“¿Por qué a nosotros?”*

Este es un cuestionamiento que surge de una emoción muy primaria y esperable ante situaciones que se perciben como injustas: la rabia.

La enfermedad grave de un hijo(a) siempre va a ser un acontecimiento difícil de aceptar y la pérdida de su salud va a ser percibida como uno de los hechos más injustos e incomprensibles, por lo que la rabia e impotencia de no poder hacer nada por evitar o cambiar lo que acontece serán parte del proceso de duelo (por la pérdida del hijo(a) sano(a)).

Mi hijo tiene Cáncer

Reacciones emocionales ante el diagnóstico de Cáncer de un hijo(a)



3 Culpa: “¿Qué hicimos mal?”

De la mano de la sensación de injusticia viene el sentimiento de culpa al pensar que algo que hicieron o dejaron de hacer como padres, pudo haber provocado la enfermedad. Incluso, está muy difundido el mito de que aspectos emocionales o relacionales (crisis familiares, separaciones, peleas, etc.) pudieran ser los gatillantes de un diagnóstico oncológico, lo que no tiene ninguna evidencia científica. Por lo tanto, nada de lo que hayan hecho o dejado de hacer como padres, ha causado la enfermedad de su hijo(a).

4 Miedo: “¿Se va a morir?”, “Si le pasa algo malo, me muero”

El miedo es otra emoción primaria que nos acompaña a lo largo de la vida y, principalmente, en momentos de crisis y cambios. En el caso de la enfermedad grave de un hijo(a) por supuesto que está presente y ¿cómo no estarlo? Querámoslo o no, este proceso se debe enfrentar de la mano del miedo, puesto que negar su existencia es ocultar algo que realmente estará muy presente. No obstante, se puede convivir con el

Mi hijo tiene Cáncer

Reacciones emocionales ante el diagnóstico de Cáncer de un hijo(a)



miedo, mientras éste no controle nuestra vida. La información oportuna, el actuar a tiempo, el resguardar un espacio para hablar de lo que estamos sintiendo, serán de mucha ayuda para transitar con esta emoción sin que nos paralice.

5 Incertidumbre: “¿Qué va a pasar ahora?”, “¿Cómo terminará todo esto?”

La incertidumbre es una de las sensaciones más difíciles de tolerar para los seres humanos, que ha quedado más que claro en tiempos de pandemia. Vivimos con la ilusión de que controlamos algo, pero realmente tenemos el control de muy pocas cosas en la vida. El cáncer en sí mismo es el descontrol celular, y tener claridad de que no podemos controlar el curso que tome la enfermedad de nuestro hijo(a) es una invitación a entregarse y confiar en el proceso.



Mi hijo tiene Cáncer

Reacciones emocionales ante el diagnóstico de Cáncer de un hijo(a)



6 Aislamiento, *“No quiero hablar con nadie”, “No quiero contestar todos los mensajes que tengo”*

Las ganas de querer aislarse y no hablar con nadie cobran sentido en el contexto de dificultad para asimilar lo que está pasando y mientras siga siendo difícil de aceptar, es muy esperable que se quiera mantener el círculo social lo más cerrado posible. Pareciera que no hubiese energías para repetir una y otra vez la información a otros y tampoco ganas, cuando lo que hay que contar duele hasta lo más profundo y se anhela que ojalá no estuviera pasando. Desde otra mirada, el contar el diagnóstico al entorno cercano es hacerlo más real y para enfrentarse a eso se requiere tiempo y espacio.

7 Tristeza: *“No puedo imaginar mi vida sin él/ella”, “No quiero verlo sufrir”, “Podría haber sido uno de nosotros, pero no él/ella”*

La tristeza surge ante el duelo que se inicia con la pérdida de la salud del hijo(a) y es esperable que en mayor o menor medida acompañe todo el proceso de enfermedad y tratamiento. Es una emoción esperable y necesaria que conecta con el dolor y que, al brindarle espacio para su expresión en vez de luchar contra ella, facilita la adaptación a la nueva realidad.

Mi hijo tiene Cáncer

Reacciones emocionales ante el diagnóstico de Cáncer de un hijo(a)



- 8 Aceptación: “Ya estamos en esto, tenemos que tratarlo y esperar que ande bien”, “Haremos todo lo que esté a nuestro alcance para que reciba el mejor tratamiento”**

La aceptación tiene que ver con sentir algo de calma dentro de la tormenta. Principalmente, estará dada por la información que pueda transmitir el equipo tratante, la confianza de estar en buenas manos y la sensación de estar haciendo lo correcto. Sumado a algo muy importante: ver que el niño(a) esté bien.

RESUMIENDO: ¿Qué podría ayudarlos en estos momentos difíciles?

- ⊙ Informarse lo mejor posible sobre la enfermedad, tratamientos y pasos a seguir, con el equipo de salud que haya escogido. No tema preguntar varias veces si algo no ha quedado claro. Si tiene más dudas, busque fuentes confiables para leer e interiorizarse del tema, evite caer en búsquedas por internet.
- ⊙ Ser paciente y amable consigo mismo(a), en el estado emocional que se encuentra no es posible procesar nueva información con la facilidad que lo hacía antes.

Mi hijo tiene Cáncer

Reacciones emocionales ante el diagnóstico de Cáncer de un hijo(a)



- ③ Atender a sus necesidades básicas de cuidado aunque le sea difícil: alimentarse, hidratarse, dormir, mantener al día sus tratamientos de salud; por ejemplo, si toma algún medicamento evitar suspenderlo abruptamente. Recordar que si uno no está bien, nuestro hijo(a) tampoco lo estará.
- ③ Activar la red de apoyo, pedir ayuda al menos para cosas prácticas como compras de supermercado, aseo de la casa, cuidado de otros hijos, etc.
- ③ Si existían conflictos de pareja (u otros) previos a la enfermedad de su hijo(a), intentar dejarlos entre paréntesis por este tiempo. El foco de atención ha cambiado y requerirá de mucha energía de ambos padres.
- ③ Hacer equipo con la pareja o con quienes ayuden en el cuidado diario del niño(a), ya que el desgaste de cuidar a un enfermo es alto y requiere momentos de descanso, poder alternarse en los cuidados y distribuir tareas cotidianas.
- ③ Buscar ayuda profesional si la sensación de estar sobrepasado(a) permanece con el pasar de las semanas y aumenta en intensidad. La mayoría de los equipos de salud cuentan con un profesional de la salud mental para brindar apoyo.



©Todos los derechos reservados. Laboratorio Chile - TEVA

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Rojas, D & Valles, I (2019) "La vivencia emocional en cáncer de mama: El valor de acompañar-se"
Capítulo 2: "Reacciones emocionales ante el diagnóstico"
y Capítulo 6: "La importancia de integrar a los niños, niñas y adolescentes en la vivencia familiar de enfermedad".
- Lorenzo, R. & Cormenzana, M. (2012) ""Su hijo tiene cáncer". La información en el paciente oncológico".

TE ACOMPAÑAMOS



Comunicación como herramienta protectora

*También comunica la
manera en que hablamos
(o dejamos de hacerlo)*



teva



Autora del contenido
Ps. Isabel Valles Varela

Comunicación como herramienta protectora

También comunica la manera en que hablamos (o dejamos de hacerlo)



Uno de los elementos claves para la tranquilidad de una familia que ha recibido recientemente el diagnóstico de cáncer en un hijo(a) es recibir información clara y oportuna. Al inicio es esperable que el proceso de informar y comunicar lo que está pasando se centre en la figura de los cuidadores y, desde una visión focalizada en los adultos, podría ser la única parte involucrada en el proceso de intercambio de preguntas, dudas y aprensiones sobre diagnóstico, enfermedad y los tratamientos.

No obstante, la experiencia demuestra que así como los padres requieren de información para sentirse más seguros y empoderados con la realidad que están viviendo, los niños y niñas que han enfermado también necesitan y, muchas veces piden, que les cuenten qué está pasando.

Comunicación como herramienta protectora

También comunica la manera en que hablamos (o dejamos de hacerlo)



Lamentablemente, la respuesta más habitual por parte de los adultos es disfrazar o maquillar la realidad para que los niños no “sufran” o para que no se vayan a “deprimir”. Esto surge desde una mirada que está teñida por lo que asume nuestra sociedad y cultura acerca de las capacidades y recursos de la infancia. Se suele creer que los niños y niñas son seres extremadamente vulnerables y frágiles, invisibilizando sus potencialidades. Además, existe una tendencia a intentar evitarles el sufrimiento y el dolor a toda costa, puesto que la infancia debiera ser, desde esta mirada, llena de color, risas, juegos y en este imaginario no cabe una enfermedad grave y, mucho menos, el cáncer.

Lo cierto es que los niños y niñas poseen una gran capacidad de adaptación y están dotados de múltiples recursos emocionales, que les permiten sortear dificultades y sobreponerse a los cambios. Pero, si como adultos evitamos constantemente integrarlos en conversaciones o situaciones complejas, los privamos también de conocer y experimentar ese lado

Comunicación como herramienta protectora

También comunica la manera en que hablamos (o dejamos de hacerlo)



de la vida, porque no vivimos en armonía y felicidad constante, nos pasan cosas desagradables y ocurren situaciones poco gratas en el tiempo. Y, es nuestra responsabilidad integrar a los niños, explicarles y hacerlos parte de esas experiencias por muy difícil que se nos haga (enfermedades, separaciones, fallecimientos, etc), pues será a partir de ellas, que aprenderán a adaptarse y sobreponerse a situaciones estresantes y dolorosas que puedan venir en el futuro, ya que, querámoslo o no el sufrimiento es parte de la vida.

Específicamente con el tema de la enfermedad, ocurre que mientras la familia empieza a convivir con ella, el niño(a) enfermo(a) se ve igualmente expuesto a todos los cambios que implica el diagnóstico y el tratamiento en su rutina diaria: visitas frecuentes al médico, exámenes, pinchazos, medicamentos, llamadas telefónicas misteriosas, la presencia constante de otros familiares en casa, padres con cara de preocupación constante,

Comunicación como herramienta protectora

También comunica la manera en que hablamos (o dejamos de hacerlo)



tensión en el ambiente y variaciones del ánimo de los distintos miembros de la familia, entre otros. Y todo ello, sin entender lo que realmente está pasando, puesto que nadie piensa que podría ser importante conversarlo con él/ella. La tendencia es creer que los niños no entienden lo que sucede o que no se dan cuenta porque están sumidos en cosas de niños, lo que es un grave error.

Para graficarlo mejor, si nos detuviéramos a pensar que pasa por la mente de esos cuidadores, podríamos escuchar los siguientes pensamientos que apoyan esta idea de no comunicar al niño(a) lo que está pasando:

- ☺ *“Para qué explicarle, si no va a entender”.*
- ☺ *“Está pendiente de sus juegos y monitos todo el día, seguro no se ha dado cuenta de nada”.*
- ☺ *“Mejor decirle que tiene un pequeño resfrío y listo, total no ha preguntado nada”.*
- ☺ *“Si le decimos que es cáncer seguro se va a asustar y hasta se puede deprimir”.*



Comunicación como herramienta protectora

También comunica la manera en que hablamos (o dejamos de hacerlo)



En paralelo, el niño(a) en su mundo interno podría estar pensando lo siguiente:

- ☺ “Veo a mis papás preocupados y no sé qué puede estar pasando”
- ☺ “Pienso que quizás he hecho algo malo y por eso están así”
- ☺ “Todo a mi alrededor ha cambiado y no entiendo por qué”
- ☺ “Si les pregunto qué pasa, se pueden enojar”
- ☺ “Creo que me enfermé mucho porque me comí un chocolate a escondidas”

Por lo tanto, es clave que consideremos la información y el proceso comunicacional con el niño o niña que ha enfermado de cáncer, como parte importante de nuestro rol de contención y acompañamiento como cuidadores.

Comunicación como herramienta protectora

También comunica la manera en que hablamos (o dejamos de hacerlo)



La información entregada en su justa medida y adaptada a su nivel de entendimiento ayudará a disminuir ansiedades y angustias, que son muy comunes en etapas tempranas donde el razonamiento del niño(a) está determinado principalmente por el tipo de pensamiento mágico y las fantasías como forma de explicar lo que sucede a su alrededor.

También debe ser información clara, sincera y acotada a lo que cada niño(a) vaya necesitando. Hay algunos que necesitan muchos detalles para estar tranquilos y comprender bien lo que pasa, mientras que otros, prefieren lo justo y necesario. Esta pauta la entrega el mismo paciente a través de sus actitudes, preguntas y foco de atención durante las conversaciones. Pero también, como cuidadores son ustedes quienes poseen la información más valiosa sobre cómo es su hijo(a) y lo que él/ella necesita para sentirse tranquilo en situaciones de estrés; por lo tanto, conectar con la esencia de su personalidad en desarrollo, también les ayudará en esta tarea.

Comunicación como herramienta protectora

También comunica la manera en que hablamos (o dejamos de hacerlo)



Es importante considerar que no será una única conversación sobre el diagnóstico, sino varias conversaciones, dando a entender al niño(a) que están disponibles para responder a sus preguntas en todo momento, acompañarlo en el proceso y aclarar todo aquello que le cause duda, temor e incluso curiosidad.

Dentro de las preocupaciones más frecuentes podrían encontrarse con: cómo y cuánto tiempo estarán hospitalizados, si van a sentir dolor, si podrán estar acompañados, si podrán comer sus comidas favoritas, si podrán seguir asistiendo al colegio y si podrán jugar con su mascota.



Humanizando la
♥ Salud

Comunicación como herramienta protectora

También comunica la manera en que hablamos (o dejamos de hacerlo)



Respecto al cómo y cuándo dar información a los hijos, cabe destacar que en la mayoría de los casos es el médico quien informa al niño(a) delante de los padres, quienes posteriormente reforzarán la información transmitida, para darle mayor confianza y seguridad.

Después de la información inicial se van a presentar muchos otros momentos para conversar, ya sea reforzando ideas que ya se han dicho o para dar respuesta a nuevas situaciones que puedan estar sucediendo: anuncio de un examen invasivo, inicio de un tratamiento nuevo que puede producir dolor u otros efectos secundarios, malestar físico repentino y nuevo para el niño(a), etc.

Que exista una relación de colaboración y fluida entre el médico y los cuidadores del niño(a) será clave para que la información llegue de manera clara y oportuna al paciente, dotándolo de confianza y seguridad.

Comunicación como herramienta protectora

También comunica la manera en que hablamos (o dejamos de hacerlo)



RESUMIENDO:

- ③ El paciente oncológico aún siendo niño, niña o adolescente tiene derecho a conocer su diagnóstico.
- ③ La información entregada debe ajustarse a su nivel de entendimiento y etapa del ciclo vital.
- ③ Evitar asumir que porque no pregunta no tiene dudas. Es nuestra responsabilidad como adultos plantear el tema y explicar lo que pasa a su alrededor.
- ③ Mantener una comunicación abierta y sincera con el niño(a) enfermo(a) fortalecerá la confianza, hará que se sienta contenido, apoyado y escuchado.
- ③ Además de ayudar a disminuir ansiedades, la información facilitará el proceso de entendimiento y adaptación a la nueva realidad.
- ③ Lo mínimo necesario que debe saber un niño, niña o adolescente con cáncer es: nombre de la enfermedad, parte del cuerpo que afecta, tratamiento que va a necesitar y un tiempo aproximado de tratamiento.

Comunicación como herramienta protectora

También comunica la manera en que hablamos (o dejamos de hacerlo)



Por último, es importante cuidar el lenguaje que usemos al momento de hablar con los niños sobre su enfermedad. La forma que damos a las palabras tiene mucho que ver con el fondo y el peso que adquieren, por eso es importante cuidarla. El lenguaje bélico ha sido ampliamente utilizado para referirse al cáncer y en el área infantil no ha sido diferente. Es frecuente escuchar el uso de palabras como “guerra”, “batalla”, “lucha”, “ser valiente”, “pelear”, entre otras, a modo de juego o para transmitir al niño(a) la actitud que debiera asumir para sanarse. Es común oír nombrar a los pacientes “súper héroes”, “guerreros” y “valientes” sin pensar en las consecuencias.

Sin embargo, transmitir a niños y niñas que la “valentía” es la forma correcta de afrontar una enfermedad, favorece la represión de emociones naturales, esperables y necesarias para adaptarse a la nueva realidad: el miedo, la pena y la vulnerabilidad son parte importante del proceso y debemos educarlas y validarlas.



Comunicación como herramienta protectora

También comunica la manera en que hablamos (o dejamos de hacerlo)



Por otro lado, el calificarlos de “súper héroes” puede hacerlos sentir tremendamente sobreexigidos y solos, puesto que el ideal “que todo lo puede” no se identifica con su vivencia emocional. Ellos son seres humanos, son niños y niñas asustados por el contexto de enfermedad, no son súper héroes y tampoco quieren serlo.

Por lo tanto, a pesar que parezca tentadora esta forma de hablarles a modo de juego, los niños y niñas enfermos de cáncer son frágiles, se asustan, sienten pena, rabia y muchas veces culpa por lo que están viviendo y necesitan ser cuidados de manera empática y contenedora. Por eso es mejor hablar de enfrentar la enfermedad de manera responsable e informada, con menos frases clichés y menos metáforas, que a la larga confunden y sobreexigen a quienes están pasando por un momento difícil de entender y aceptar.

Comunicación como herramienta protectora

También comunica la manera en que hablamos (o dejamos de hacerlo)



Algunas sugerencias de frases que sí podrían ayudar:

- ☺ “Si yo estuviera en tu lugar también tendría miedo”.
- ☺ “Vamos a confiar en los médicos y en tu tratamiento, ya que a muchos niños les ha funcionado”.
- ☺ “Afrontaremos esto como familia y siempre contarás con nosotros para acompañarte y explicarte todo lo que necesites entender”.
- ☺ “Yo también estoy triste y quisiera que estuvieras sano(a). La tristeza nos conecta con todo aquello que vamos a perder por un tiempo y es normal que la sintamos”.
- ☺ “Haremos todo lo posible para que te sientas mejor. Conversar sobre lo que nos pasa puede ser un buen camino”.

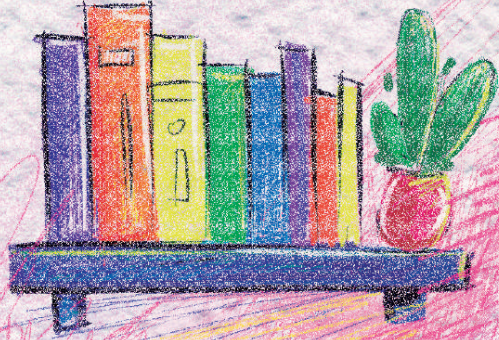


©Todos los derechos reservados. Laboratorio Chile - TEVA

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Explícame qué ha pasado: Guía para ayudar a los adultos a hablar de la muerte y el duelo con los niños (Losantos del Campo, 2011)
- El desarrollo de la explicación de procesos biológicos: Cómo entienden los niños la causa de una enfermedad y su curación (Del Barrio, C.,1988)
- Rojas, D & Valles, I (2019) "La vivencia emocional en cáncer de mama: El valor de acompañar-se" Capítulo 6: La importancia de integrar a los niños, niñas y adolescentes en la vivencia familiar de enfermedad".
- Rojas, D. (2015) "¿Contra qué se lucha cuando se lucha? Implicancias clínicas de la metáfora bélica en oncología".
- Nespral, A. (2018) "Hablemos de la muerte con los niños" TED en Español. Bariloche, Argentina.

TE ACOMPAÑAMOS



Apoyo emocional y Acompañamiento terapéutico

Importancia de la Salud mental y la Psicoeducación



teva



Autora del contenido
Ps. Isabel Valles Varela



El Psicooncólogo es el profesional de la salud mental encargado de acompañar a la familia durante el proceso de adaptación a la nueva situación de enfermedad oncológica. Recordemos que el cáncer de un hijo(a) es una enfermedad que afecta a todo el núcleo familiar y, por lo tanto, el apoyo psicológico podría ser requerido y beneficioso no sólo para el paciente, sino también para sus padres, hermanos y entorno cercano.

Las principales intervenciones desde la psicooncología pediátrica apuntan a favorecer la adaptación del paciente y familia a la nueva realidad, apoyar emocionalmente al paciente y su grupo familiar, contener emociones, sensaciones y preocupaciones (relacionadas al origen de la enfermedad e inicio de tratamientos), promover la adherencia al tratamiento a través de intervenciones de psicoeducación respecto a aspectos generales de los mismos y cuidados específicos durante el proceso de enfermedad, entre otras tareas claves para el bienestar emocional de todo el núcleo afectado.



Los padres y el diagnóstico

La ansiedad y los trastornos del estado de ánimo aumentan en padres que acaban de recibir el diagnóstico de cáncer en un hijo(a) y también en aquellos cuyo hijo(a) ya se encuentra cursando tratamiento. Además, podrían agravarse los problemas de la pareja que existían antes de la enfermedad o bien surgir nuevas desavenencias, producto del estrés al que estarán sometidos y a la gran cantidad de importantes decisiones que tendrán que tomar en un periodo corto de tiempo.



Los padres describen la enfermedad y el dolor de sus hijos como una experiencia muy intensa que se acompaña de emociones difíciles de gestionar como la impotencia, rabia y sentimientos de culpa entrelazados con tristeza, sobre todo en la etapa de confirmación diagnóstica. Como mayores temores, aparecen con frecuencia, la incertidumbre acerca de si el niño(a) sobrevivirá y si, una vez curado, el cáncer reaparecerá de nuevo.

Otro gran temor que afecta la salud mental de los cuidadores es cómo lidiar con los síntomas del niño(a), ya que muchas veces les genera inseguridad y ansiedad el no poder distinguir si son debido a los efectos secundarios de los tratamientos o si se deben a otros factores.





Y como fue mencionado con anterioridad, la rapidez con que deben tomar importantes decisiones constituye otro factor gatillante de estrés para los padres, quienes quisieran contar con más tiempo para ello, pero no lo tienen. Este último punto genera muchas veces conflictos y dificultades para llegar a acuerdos en la pareja, generándose un mayor desgaste entre ellos.

Los niños(as) ante el diagnóstico de cáncer presentarán una serie de necesidades psicoemocionales que atender, entre las cuales destacan:

- ☺ **Necesidades emocionales comunes a todos los niños con o sin enfermedad:** Como la necesidad de sentirse queridos, respetados y capaces; desarrollar sentimientos de pertenencia, logro, seguridad, autoconocimiento y sentirse libres de culpas. Se trata de necesidades que muchas veces quedan insatisfechas por el contexto de enfermedad, hospitalizaciones y limitación de contacto con figuras de apego y grupo de pares.



③ **Necesidades que surgen a partir de reacciones del niño(a) ante la enfermedad, la hospitalización y los tratamientos:**

Como miedos, preocupaciones, ansiedades y preguntas; requieren de compañía, contención, comprensión, validación, compasión y seguridad. Además, cada etapa de la enfermedad generará necesidades específicas, que deberán ser atendidas acorde al momento. Necesidades de información y comprensión acerca de lo que acontece serán transversales y sumamente necesarias para asimilar su enfermedad, tratamientos, procedimientos, exámenes, entre otros. El control de síntomas y manejo no farmacológico de los miedos y molestias ante procedimientos ayudarán a la adherencia al tratamiento y una mayor toma de conciencia del niño(a) sobre su rol en el proceso.



- © **Necesidades que surgen de la idea o concepto de muerte que ha integrado el niño(a):** Del cual se pueden desprender temores, ansiedades, sensación de aislamiento y/o tristeza.

Los hermanos sanos

Las repercusiones de la enfermedad no sólo afectan al paciente y sus padres, sino también a los otros hijos, es decir, a los hermanos sanos, quienes de una u otra manera perciben las consecuencias de la enfermedad del hermano(a).

La atención que recibe el paciente oncológico y los cuidados especiales que se le deben brindar puede generar celos y, a la vez, sentimientos de culpa en los otros hermanos. En el caso de haber hospitalizaciones prolongadas, esto se incrementa y puede haber rabia e impotencia por el hecho de que uno de sus cuidadores



deba dejar el hogar para ir en compañía del hermano(a) enfermo(a), con la consiguiente desatención hacia ellos. La ambivalencia es otro sentimiento esperable en los hermanos, quienes pueden sentir culpa de estar sanos, experimentar miedo de enfermar ellos también, o bien desear enfermar de algo para conseguir la atención que el hermano(a) ha logrado de esta manera (aunque involuntariamente).

Esta información se revisará con mayor profundidad en el capítulo a continuación.

Psicoeducación y acompañamiento terapéutico

La psicoeducación es una de las intervenciones más utilizadas en este ámbito y tiene por objetivo brindar información adecuada, veraz, dosificada y en un lenguaje claro y cercano al paciente y a su familia sobre la enfermedad, su origen, tratamientos indicados y la manera de abordarla desde distintas aristas: biomédica, psicosocial e incluso espiritual.

A family of three (a man, a woman, and a child) are practicing yoga on a wooden dock. They are all in a tree pose (Vrikshasana), holding hands in a line. The man is on the right, the woman on the left, and the child in the middle. They are all barefoot. The background features a calm lake, a dense forest of evergreen trees, and rolling mountains under a clear sky. The scene is bathed in the warm, golden light of late afternoon or early morning.

Humanizando la ♥ Salud



Los principales objetivos de este tipo de intervenciones son:

- ② Mantener una participación activa del paciente (Aún siendo niño, niña o adolescente) en el proceso de tratamiento y en sus propios cuidados.
- ② Facilitar la comprensión del diagnóstico y manejo de síntomas.
- ② Reforzar habilidades y competencias del paciente y núcleo cercano.
- ② Generar conciencia sobre la enfermedad y la importancia del tratamiento.
- ② Favorecer la adaptación a la nueva situación y un afrontamiento sano, con el fin de reducir el malestar emocional propio de vivir con el diagnóstico de cáncer.



Principales beneficios de las intervenciones psicoeducativas:

- ② Ayudan a aumentar la sensación de control sobre la enfermedad, tanto en el paciente como en sus cuidadores.
- ② Disminuyen fantasías y creencias erróneas en torno a la enfermedad, su origen, entre otros.
- ② Aumentan la confianza, sentimientos de competencia y las habilidades de atención de los cuidadores.
- ② Disminuyen sentimientos de impotencia del paciente y su familia.



En relación al acompañamiento terapéutico, es posible destacar la importancia del vínculo que se establece entre el paciente y el Psicooncólogo, transformándose paulatinamente en una figura de confianza, apoyo y compañía quien velará por su cuidado, autonomía, contención, expresión y validación de emociones, todo ello con el foco puesto siempre en el favorecimiento de su adaptación a la situación de enfermedad, adherencia a los tratamientos, manejo no farmacológico de síntomas y efectos adversos y, por supuesto, su bienestar emocional y pronta recuperación.

La relación que se establece entre el Psicooncólogo, el paciente y su familia, permitirá ir transitando con ellos el proceso de la enfermedad con momentos de mayor cercanía y demanda, y otros más calmos. Finalmente, la necesidad de apoyo, contención y escucha va siendo pauteada de alguna manera, por lo que va aconteciendo en términos de tratamiento y también, por las necesidades particulares de cada momento y de cada familia.



©Todos los derechos reservados. Laboratorio Chile - TEVA

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S. & Espada, J. Atención Psicológica en
Cáncer Infantil. Psicooncología. Vol. 1, Num.1, 2004, pp. 139-154.
Pozo, C., Bretones, B., Martos, M., Alonso, E. & Cid, N. Repercusiones
psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias
afectadas. Revista Latinoamérica de Psicología. 2015; 47 (2): 93-101.



Los hermanos y el sentimiento de olvido

*El Cáncer de un
hijo(a) como
enfermedad familiar*





Autora del contenido
Ps. Isabel Valles Varela

Los hermanos y el sentimiento de olvido

El Cáncer de un hijo(a) como enfermedad familiar



Sabemos que el cáncer de un hijo es una enfermedad cuyo impacto afectará a toda la familia y su entorno cercano.

El diagnóstico implica un cambio de vida para ese núcleo completo, tanto por las emociones gatilladas a raíz de la enfermedad, como por los cuidados que se deben tener desde que se inician los tratamientos.

En la actualidad, los niños(as) con cáncer reciben un tratamiento que puede durar más de 2 años, según el tipo de cáncer y su evolución, por lo que se considera un tratamiento que supone grandes exigencias al grupo familiar y por un periodo prolongado de tiempo. El impacto al interior de la familia afecta profundamente a cada uno de sus miembros, en todas las dimensiones de la vida, al verse sometidos a fuertes emociones que influirán en el funcionamiento y distribución de tareas cotidianas, roles y actividades habituales, obligándolos a movilizarse y reorganizarse en función de las nuevas dinámicas y labores.

Los hermanos y el sentimiento de olvido

El Cáncer de un hijo(a) como enfermedad familiar



Por su parte, el estrés que enfrentan los padres ante al diagnóstico de cáncer de un hijo(a), transformará las relaciones e interacciones al interior del núcleo familiar. Existirá una mayor demanda de tiempo de cuidado del hijo(a) enfermo(a), a quien deberán acompañar en todo momento durante su tratamiento y, en especial, durante periodos de hospitalización. Esto último, aumentará la preocupación de los cuidadores, pues deberán ausentarse de casa dejando a sus otros hijos al cuidado de familiares o amigos. Consecuentemente, los hermanos del niño(a) enfermo(a) podrían sentirse desplazados y con sentimientos ambivalentes hacia el hermano(a) y sus cuidadores.

Diversos autores consideran que los hermanos del niño(a) enfermo(a) son “los grandes olvidados”, ya que los padres sometidos a la fuerte carga emocional y a las múltiples exigencias de los tratamientos, en ocasiones descuidan las necesidades emocionales de los hijos sanos, de manera tal que éstos tienen que afrontar sus propios miedos por lo que sucede con el(la) hermano(a) enfermo(a), sus padres y lo que pasará con ellos mismos.

Los hermanos y el sentimiento de olvido

El Cáncer de un hijo(a) como enfermedad familiar



Según la *American Cancer Society* los hijos sanos pueden sentir miedo de visitar a su hermano(a) en el hospital, de verle enfermo(a) o padeciendo dolor. Así mismo, les preocupa ver a sus padres tensos y angustiados y tener que separarse de ellos quedando al cuidado de otros familiares o amigos. También, es común que muestren ansiedad ante la posibilidad de que no les estén comunicando lo que realmente sucede y que les puedan estar ocultando información.

De esta manera, la literatura y la experiencia clínica con pacientes oncológicos pediátricos invita a los profesionales de la salud mental a hacerse cargo del grupo familiar completo, sin excluir a los hermanos sanos; ya que suelen presentar sintomatología en esa área y también se vuelven otra gran preocupación y fuente de estrés para esos padres fuertemente demandados por las circunstancias.



Los hermanos y el sentimiento de olvido

El Cáncer de un hijo(a) como enfermedad familiar



Por un lado, los cuidadores sienten que dan menos atención a sus hijos sanos, expresando ansiedad y sentimientos de culpa al destinar mayor tiempo al cuidado de su hijo(a) enfermo(a). Mientras, por otro lado, los hijos sanos pueden presentar reacciones emocionales de rebeldía, tristeza, miedo, rabia, somatizaciones, entre otras, percibiendo que sus necesidades quedan desatendidas.

Está descrito que la mayoría de los hermanos sanos se verán comprometidos afectivamente por esta situación familiar; especialmente, por la nueva relación que se forma con sus padres, su hermano(a) enfermo(a) y cuidadores secundarios, que entran a suplir algunas tareas que los padres, de momento, no pueden realizar. Esto genera muchas veces resentimiento por parte de los hermanos sanos y una adaptación momentánea, sin una verdadera elaboración del proceso. Por lo tanto, si no se aborda adecuadamente, este desajuste emocional podría mantenerse en el tiempo, incluso posterior a la curación o muerte del hermano con cáncer, impactando en su bienestar general, desempeño académico, social y vida familiar.

Los hermanos y el sentimiento de olvido

El Cáncer de un hijo(a) como enfermedad familiar



Cabe destacar, que existe mayor ausentismo y bajo rendimiento escolar en los hermanos sanos, especialmente cuando se ha dado una marcada ausencia de los padres durante un periodo sostenido en el tiempo.

La forma como los hermanos enfrenten estas situaciones dependerá de múltiples factores que favorecerán u obstaculizarán los procesos de elaboración. Esto va a variar según la edad del niño(a), capacidad de adaptación previa a la situación de enfermedad del hermano(a), comunicación al interior de la familia, desarrollo psicoemocional, relación previa con el hermano(a) enfermo(a), relación previa con los padres, nivel socioeconómico y educacional, y redes de apoyo escolar y familiar.

Los hermanos y el sentimiento de olvido

El Cáncer de un hijo(a) como enfermedad familiar



Algunos síntomas comunes en hermanos sanos bajo este contexto son:

- ☑ Dificultades en la adaptación a la nueva situación.
- ☑ Niveles altos de estrés y malestar emocional.
- ☑ Ansiedad de separación de la familia.
- ☑ Sentimientos negativos hacia el hermano(a) enfermo(a) y otros familiares.
- ☑ Sentimiento de culpa.
- ☑ Miedo a la muerte.
- ☑ Somatizaciones (Puesto que internalizan que para obtener atención se debe estar enfermo; no es raro que presenten dolores de cabeza, malestar estomacal, diarrea, vómitos, etc).
- ☑ Cambios en el funcionamiento psicosocial: celos, irritabilidad y cambios en el comportamiento con familiares y grupo de pares.
- ☑ Dificultades de concentración.
- ☑ Compromiso del rendimiento escolar.
- ☑ Alteraciones de sueño-vigilia.
- ☑ Abuso de alcohol y/o drogas en hermanos adolescentes.

A photograph of a woman with curly hair and a young boy in a field of tall, golden-brown grass. The woman is standing behind the boy, looking down at him with a gentle expression. The boy is looking up at the sky with a smile, his arms outstretched. In the background, there are rolling hills and mountains under a soft, overcast sky. A green circular graphic with a white heart symbol is overlaid on the left side of the image.

Humanizando la
♥ Salud

Los hermanos y el sentimiento de olvido

El Cáncer de un hijo(a) como enfermedad familiar



Cabe destacar, que en algunos casos no será tan evidente la manifestación de síntomas, puesto que ocultar ciertas conductas o dificultades con el fin de no preocupar más a los padres, es algo que también podría ocurrir.

En estos casos, los hermanos sanos minimizan sus problemas y no les dan prioridad, actuando como “viejos chicos”, lo que en psicología se conoce como “sobreadaptación”. Son niños que se encargan personalmente de sus tareas escolares o de labores cotidianas del hogar con el fin de disminuir la carga a sus padres. Parecería una situación perfecta ante una situación familiar de tanto estrés; no obstante, son niños que estarán constantemente sobrecompensando sus verdaderas necesidades psicoafectivas por no dar problemas, lo que a la larga podría gatillar dificultades emocionales de mayor magnitud.

Los hermanos y el sentimiento de olvido

El Cáncer de un hijo(a) como enfermedad familiar



En estos casos, podrían aparecer actitudes regresivas, como hacerse pipí en la noche, dificultades para comer y dormir, pesadillas, hiper o hipoactividad, rivalidad con el(la) hermano(a) con cáncer, explosiones de ira o llanto sin explicación aparente, entre otras.

En el caso de hermanos adolescentes, que viven su propia crisis por la etapa del ciclo vital que les toca, este proceso puede afectar fuertemente las relaciones familiares y con su grupo de pares, al tener que asumir nuevas responsabilidades domésticas y, muchas veces, de cuidado con otros hermanos y/o el(la) hermano(a) enfermo(a). Esto los obliga a desarrollar una mayor autonomía en el cuidado personal y de la casa, lo que muchas veces se traduce en sensación de injusticia, impotencia y hastío. Paralelamente a esta experiencia, se entrecruzan sentimientos de tristeza, miedo e incertidumbre por lo que pueda pasar con el(la) hermano(a) enfermo(a).

Los hermanos y el sentimiento de olvido

El Cáncer de un hijo(a) como enfermedad familiar



Es importante señalar, sea cual sea el caso, que será esencial renegociar tiempos familiares, reorganizar las actividades, roles y responsabilidades de cada miembro de la familia y aumentar la flexibilidad y tolerancia.

Probablemente, el periodo donde se hará más difícil esta reorganización general será durante el diagnóstico e inicio de tratamientos, pero con ayuda y apoyo oportuno de profesionales especializados en el área, se podrán prever complicaciones y trabajar precozmente en la adaptación de todo el grupo familiar para evitar complicaciones futuras en la salud mental de los hermanos sanos.

Los hermanos y el sentimiento de olvido

El Cáncer de un hijo(a) como enfermedad familiar



RESUMIENDO, ALGUNAS SUGERENCIAS DE APOYO SON:

- ☑ Entregar información oportuna y adecuada acerca de lo que está pasando, la enfermedad y sus tratamientos.
- ☑ Mantener una comunicación familiar abierta y sincera.
- ☑ Normalizar sus sentimientos de culpa, rabia, vergüenza; y la ambivalencia que sienten hacia el(la) hermano(a) enfermo(a).
- ☑ Permitir la expresión de emociones y compartirlas con otros.
- ☑ Facilitar apoyo de un familiar significativo en la realización de sus tareas diarias.
- ☑ Ofrecer y fomentar la participación en alguna tarea de cuidado del hermano(a) enfermo(a) para que se sienta parte del proceso.
- ☑ Pedir ayuda / orientación a un profesional especializado de salud mental (Psicooncólogo) desde el momento del diagnóstico.



©Todos los derechos reservados. Laboratorio Chile - TEVA

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Alves F, Guirardello E, Kurashima A. Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, (2013). 21(1), 356-362.
- Grau C, Espada M. Percepción de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *PSIC*. 2012.9 (1): 125-136
- Iriarte C, Ibarrola S. Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*. 2010; 8(1), 373-410. ISSN: 1696-2095.
- Llorens, A., Mirapeix, r. & López-Fando, T. Hermanos de niños con cancer: Resultado de una intervención psicoterapéutica. *Psicooncología*. Vol. 6, Núm 2-3, 2009, pp. 469-483.

TE ACOMPAÑAMOS



Adolescencia y Cáncer.

Un doble desafío



teva



Autora del contenido
Ps. Isabel Valles Varela



La adolescencia es una etapa del desarrollo definida como una crisis normativa, es decir, un cambio esperado dentro de la maduración del ser humano y, como buena crisis, es una etapa donde se viven diversas transformaciones a nivel físico, emocional y psicosocial. Cambian la apariencia física y los intereses, se empieza a consolidar la identidad sexual y también biográfica; suelen aparecer nuevos gustos, relaciones de pareja o interés por sus pares desde un lugar romántico. Es así, que se enfrentan diversos desafíos, centrados principalmente en el cambio de la perspectiva de la vida, cuestionamientos existenciales y un despertar en torno a su forma de verse a sí mismos y al mundo.



Todos estos cambios son vividos por los adolescentes como duelos, entendiendo que se pierden roles infantiles y aparecen nuevos roles en términos de pertenencia, por ejemplo, dentro del grupo de pares. Asimismo, se va derribando la imagen de los “padres heroicos” que conocían y admiraban desde su mundo infantil y es reemplazada por una figura mucho más real de padres imperfectos, que se equivocan y otras veces aciertan, siendo mayormente enjuiciados y confrontados por el/la adolescente en este camino de grandes transformaciones y descubrimientos.

Otro gran duelo de esta etapa será el dejar ir el cuerpo infantil, que será reemplazado por el nuevo cuerpo en transición a la adultez.



Desde el punto de vista psicológico, en esta etapa, se configura la identidad del rol sexual, la personalidad y el rol moral.

De acuerdo a Peter Blos, esta etapa se divide en cuatro estadios: La preadolescencia (9-11 años); adolescencia temprana (12- 15 años); adolescencia (16- 18 años) y adolescencia tardía (19- 21 años)

(Blos. 1971).

En este contexto, el diagnóstico de cáncer en un adolescente tiene un doble impacto, ya que se suma a la crisis por etapa del ciclo vital en transición, una crisis no normativa o inesperada como es el diagnóstico de cáncer. Esta enfermedad impactará de manera importante en su rutina, relaciones sociales y construcción de identidad (tema clave en este periodo del desarrollo).





Es por esto, que la vivencia de enfermedad oncológica en la adolescencia puede ser vivida con altos montos de rabia, ansiedad, miedo y/o tristeza; sentimientos que, si son abordados tardíamente, podrían generar como consecuencia algunos estilos de afrontamiento poco saludables como: culparse a sí mismos, aislarse e incluso deprimirse. En este sentido, se debe comprender el proceso de enfermedad oncológica en un adolescente como un periodo de alta vulnerabilidad emocional.

Al comenzar el o los tratamientos, los jóvenes pierden autonomía e intimidad y retoman muchas veces un rol de mayor dependencia de sus padres. Uno de los mayores impactos para ellos es justamente esa pérdida de intimidad y espacios de soledad, que como parte de su desarrollo natural, eran tan preciados y necesarios, ya sea a modo de introspección, diálogo privado con sus pares e incluso reconstrucción de sus creencias.



Este retroceso en la autonomía les puede generar incomodidad, irritabilidad y hasta una sensación de desajuste consigo mismos. En la dinámica con sus padres o cuidadores principales podrían mostrarse ambivalentes, es decir, demandantes durante algunos periodos e indiferentes, apáticos e incluso irritables en otros momentos.

Es esperable que manifiesten cambios abruptos de ánimo, junto con el temor a ser vistos por sus cercanos y amigos, producto de los cambios físicos que implicará el tratamiento de la enfermedad. Consecuentemente, el retraimiento inicial y no querer ver a sus amigos será parte del proceso de adaptación a la nueva situación.



Los cambios físicos, producto del tratamiento y muchas veces de la enfermedad, suelen ser vividos como el reflejo de “estar enfermos”. La caída del pelo, pérdida o ganancia de peso, cicatrices en el caso de una cirugía, dificultades de movilidad, cansancio, cambio en la coloración de la piel, entre otros; impactarán fuertemente en la vivencia emocional del adolescente, repercutiendo en su conducta, manera de relacionarse con amigos, familia e incluso con ellos mismos.

Como ya se ha mencionada, la adolescencia es un periodo de construcción de identidad y los cambios físicos no esperados, pueden ser aún más amenazantes y vividos con mayor vergüenza, ya que uno de los logros de su proceso vital es sentirse parte de un grupo y esa sensación de pertenencia se dificulta cuando se ven y viven experiencias diferentes a las de sus amigos y cercanos.



Humanizando la
♥ Salud



La mayoría de las veces, quienes reciben con mayor intensidad el resentimiento y la rabia por todo lo que están viviendo a causa del diagnóstico y tratamiento de cáncer, son sus padres. Son ellos donde suelen depositar el enojo e impotencia de estar enfermos, sentirse tan distintos y “bichos raros”.

La literatura describe que uno de los factores protectores para un desarrollo sano y adecuado de la salud mental de adolescentes con cáncer es el contar con una sólida red de apoyo, que incluya familia, amigos y entorno cercano. Para facilitar la apertura hacia esta red, será clave el poder contar con el apoyo de un Psicooncólogo que pueda orientar tanto al paciente como a su familia, principalmente en la búsqueda de estrategias de afrontamiento sanas y un adecuado manejo emocional de la situación (González, Montoya y cols. 2002).



Siempre será recomendable cuidar los espacios de ocio y encuentro con su grupo de pares, reforzando la importancia de mantener contacto con los amigos y las relaciones sociales, en general.

Una buena estrategia, cuando no se sienten cómodos con sus amigos de la vida (previo al diagnóstico), es generar instancias de encuentro con jóvenes que estén pasando por lo mismo que ellos o situaciones similares. De esta manera, conectarlos con otros adolescentes que viven enfermedades crónicas u otros tipos de cánceres les ayudará a disminuir la sensación de “unicidad” (soy el(la) único(a) que le pasa algo así), pudiendo sentirse parte de un grupo, más comprendidos por otros y con mayor confianza para expresar temores, frustraciones, rabias y expectativas.

Por otra parte, será clave poder brindar espacios de intimidad a los jóvenes, facilitando momentos de soledad y reflexión, autocuidado e higiene personal de la manera más autónoma posible y validar el pudor que pueden generar los cambios físicos.



Otras recomendaciones:

- ③ Dar espacios de recreo y ocio con grupo de amigos será fundamental para evitar síntomas de discomfort emocional (impotencia, tristeza, ira, asilamiento, etc).
- ③ Dar opciones de apoyo a la estética por los cambios corporales que vayan afectando su autoimagen (ofrecer gorros, bandanas, pelucas y accesorios que ayuden a disimular esa área que más genera incomodidad, vergüenza o malestar).
- ③ Ofrecer ropa diferente que disimule de mejor manera los cambios de peso y las diferencias que incomodan al mirar este nuevo cuerpo.
- ③ Tolerar que él o la adolescente presentará cambios de humor más marcados e intensos.
- ③ Mantener límites y normas claras, lo más similares a antes de enfermar. Los límites generan contención emocional, por lo tanto, no por el hecho de estar enfermo(a) puede hacer lo que quiera.



- Ⓢ Los adolescentes muchas veces pueden retraerse o aislarse, por lo que es necesario promover actividades en grupo con otros pacientes, videollamadas, participación en talleres, etc.
- Ⓢ No exponer la información de su diagnóstico o tratamiento con amigos o familiares si el adolescente no lo autoriza.
- Ⓢ Permitir momentos de desahogo emocional y validar emociones: acogerlo(a) si quiere llorar, gritar, estar solo(a) o acompañado(a).
- Ⓢ Ofrecer actividades donde no se exponga su cuerpo o imagen si le incomoda hacerlo (videojuegos, juegos de mesa, trivias, lectura, actividades manuales, música, ver series, etc).

RESUMIENDO

Será fundamental ir al ritmo de lo que los jóvenes pongan como primera necesidad y brindar espacios para expresar y decir lo que sienten de diversas maneras. No invadirlos con presencia de adultos o preguntas incómodas y entregarles la mayor autonomía posible de acuerdo con sus posibilidades, ya que parte de su desarrollo natural, implica generar independencia y esto fomentará su autovaloración y autoestima.



©Todos los derechos reservados. Laboratorio Chile - TEVA

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Bellver, A., Verdet, H. (2015). Adolescencia y cáncer. *Psicooncología*. 12(1): 141-56. DOI: 10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48909.
- Blos, P. (1971). *Psicoanálisis de la adolescencia*. Buenos Aires: Joaquín Mortiz, 1994. ISBN: 9789682701252.
- González, R., Montoya, I., Y Cols. (2002). Relación entre estilos de afrontamiento y estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en adolescentes. *Psicothema*. 14(2), 363-8. www.redalyc.org/articulo.oa?id=72714227
- Martínez Martínez, E. & Tercero Quintanilla, G. 2017: Estrategias de afrontamiento de adolescentes con cáncer. *Revista Psicomotricidad, Movimiento y Emoción (PsiME)/ Vol.3, Nº 1, Enero-Junio 2017.*

TE ACOMPAÑAMOS



Seguimiento del Cáncer Infantil

*La vuelta a
la vida después
del Cáncer*



teva



Autora del contenido
Ps. Isabel Valles Varela

Seguimiento del Cáncer Infantil

La vuelta a la vida después del Cáncer



Al finalizar el tratamiento activo del cáncer infantil, paulatinamente se inicia un proceso que requerirá una nueva adaptación de todo el sistema familiar, encaminados hacia el retorno de actividades y una vida más “normal” y parecida a la que tenían antes de enfermar.

Esta etapa se denomina seguimiento e involucra un nuevo desafío para la adaptación, en esta oportunidad, invitando a desplegar esfuerzos para retomar lo que sería la “vida de antes”. Pero, ¿Por qué esto podría significar un esfuerzo, si es lo que se ha deseado recuperar por tanto tiempo? Pues, porque aunque cueste creerlo, implica un nuevo cambio en la dinámica de la familia, las relaciones, los roles y funciones, reorganizándose para afrontarlo que será una nueva normalidad familiar. Dicho proceso, tendrá un ritmo particular para cada familia y será vivido de formas muy diversas, pudiendo experimentarse miedos, inseguridades, aprensiones por retomar actividades sociales, escolares y, muchas veces, el desafío de lidiar con una nueva identidad (Tanto individual como grupal) y, en el caso del paciente, se podría sumar incluso un nuevo cuerpo en lo que sería el “mundo real” (Fuera del hospital).

Seguimiento del Cáncer Infantil

La vuelta a la vida después del Cáncer



Otras personas y familias podrán vivir el proceso con mayor entusiasmo y múltiples expectativas, éstas últimas podrían generar frustración si son muy altas y poco realistas. Lo cierto es que la vida después de un cáncer no vuelve a ser la misma de antes, porque la experiencia ha sido de tal magnitud que transforma a cada uno de los miembros de la familia. Niños, niñas, adolescentes y cuidadores ya no son los mismos que antes de este proceso, tienen nuevas y difíciles experiencias en el cuerpo, diferentes ritmos y prioridades, nuevas formas y capacidades para responder a demandas externas, experiencias, desafíos, conflictos y dificultades.



Desde este punto de vista, la familia entera ha ganado experiencia en sortear dificultades; pero aún así, el retomar rutinas puede agobiar tanto al paciente como a sus cuidadores. En algunos casos, niños y adolescentes lo viven como igual o más desafiante y atemorizante que el inicio del tratamiento. Recordemos que para ellos, el ser validados y aceptados por el grupo de pares es uno de los mayores logros y el sentir que eso puede verse truncado, genera muchísima ansiedad.

Por su parte, los cuidadores sienten temor de volver a sus actividades laborales desprendiéndose del hijo(a) enfermo(a) y dándole mayor libertad. No obstante, para otros podría ser vivido con mayor naturalidad y fluidez, sobre todo si se ha trabajado y preparado para afrontar esta etapa con anterioridad.





Algunas de las áreas afectadas en el proceso de seguimiento y reinserción al mundo son:

🎯 **Educacional**

Dentro de los aspectos más desafiantes para niños, niñas y adolescentes en seguimiento está el reintegrarse a las actividades escolares, con la exigencia y la rutina que requiere un sistema escolar regular. Es posible que algunos de ellos hayan estado asistiendo a una escuela hospitalaria o se hayan mantenido con el apoyo de sus profesores de manera remota durante un largo periodo de tiempo, por lo que retomar con mayor normalidad la escolarización y todo lo que implica en términos psicosociales resulta estresante y, muchas veces, genera una importante fuente de ansiedad.

Seguimiento del Cáncer Infantil

La vuelta a la vida después del Cáncer



Por lo tanto, se sugiere que la adaptación sea paulatina y gradual, permitiendo al niño, niña o adolescente tomarse un tiempo para ir acostumbrándose a la nueva rutina, validando sus aprensiones, temores y ansiedades iniciales. Una buena estrategia sería pedir apoyo a profesores del curso, independientemente si cursa educación básica o media, ya que vivir este reencuentro de manera aislada, sólo dificultará aún más el proceso. Muchas veces, pedir cooperación a compañeros y/o apoderados puede avergonzar a algunos niños, niñas y sobre todo a adolescentes; sin embargo, podría ser una buena idea si se conversa previamente con ellos, ante los desafíos que significa la rutina diaria escolar.

Seguimiento del Cáncer Infantil

La vuelta a la vida después del Cáncer



En caso de retomar actividades universitarias la sugerencia es similar en cuanto a la búsqueda de estrategias que faciliten la adaptación, que favorezcan la autonomía, pero también la cooperación y altruismo entre pares para sentir el apoyo de otros al ir retomando paulatinamente el ritmo y la sensación de ser capaz y competente.

Es esperable que haya agotamiento, fatiga y deterioro de la condición física que debe recuperarse de manera gradual. Esto se puede deber al uso de las drogas recibidas y los largos periodos de reposo, sumado a la escasa actividad académica.

Humanizando la
♥ Salud



Social

Uno de los efectos más complejos del aislamiento y los requerimientos de cuidado de los tratamientos por cáncer es la dificultad de niños, niñas y adolescentes para reconectar con amistades y grupo de pares, ya que gran parte de este periodo lo han vivido alejados de su entorno social más amplio, reduciéndose el contacto a su círculo más cercano, que generalmente es la familia.

Por lo tanto, resulta habitual que retomar el contacto con amigos, compañeros de colegio o universidad; y más aún conocer gente nueva, les genere mucha ansiedad. Además, se encuentra la sensación de sentirse / verse diferente al resto y ser tratado de una manera distinta. Muchas veces la percepción de que los miran “raro” o que son tratados de manera diferente tiene que ver más con las propias inseguridades y temores, que con una reacción real de terceros.



🎯 Emocional

Como se menciona previamente existen implicancias emocionales profundas que recorren tanto el tratamiento de cáncer, como la etapa de seguimiento al reinsertarse en el mundo cotidiano.

Una de las problemáticas más recurrentes en jóvenes recuperados de cáncer infantil se relaciona con dificultades de socialización, de autoestima, ansiedad, distorsión de la imagen corporal, sintomatología asociada a estrés post traumático, entre otros.

En casos más complejos y menos frecuentes, se pueden ver conductas antisociales, cambios de humor constante, problemas conductuales, consumo problemático de alcohol, drogas e incluso, ideación suicida.



Es por todo lo anterior, que se sugiere realizar seguimiento de la salud mental antes de iniciarse esta etapa, debido a que pueden surgir reacciones emocionales complejas en el transcurso de los meses posteriores al alta, cuando los niños, niñas y jóvenes ya recuperados intentan retomar sus vidas dejando atrás la enfermedad.

Familiar

Las familias deben realizar grandes esfuerzos de adaptación ante el diagnóstico de cáncer de uno de sus hijos: reorganizar rutinas, dedicar más tiempo para estar presentes en controles médicos y hospitalizaciones, decantar y asimilar el cúmulo de emociones que se gatillan desde el diagnóstico en adelante, asumiendo paulatinamente la pérdida de la salud del hijo(a).





El asumir que uno de los hijos ha enfermado de cáncer llevará a una reorganización familiar que muchas veces puede generar cambios en las rutinas, reglas y normas que antes se tenían. Se empiezan a desdibujar los límites a los que niñas, niños y jóvenes estaban acostumbrados, lo que genera alegría en primera instancia, pues hay regalos, mayor atención, más permisos para hacer cosas que antes no podían, etc. No obstante, a la larga puede generar dificultades a nivel personal y relacional.

Por lo tanto, a pesar de que esto sea común y corresponda a un recurso adaptativo de la familia, que intenta dar mayores regalías a todos por lo difícil de la situación, el sistema debe retomar las rutinas habituales lo más rápido posible, ya que existen demasiados cambios involuntarios en la vida de los niños y jóvenes, por lo que las reglas y normas previas servirán para contener desde un punto de vista emocional y, por otra parte, serán protectoras para la salud mental de toda la familia.



Al inicio del seguimiento el sistema debe modificarse nuevamente, aparecen nuevas aprensiones y temores, principalmente en los padres, quienes piensan frecuentemente en la amenaza que significa una posible recaída de la enfermedad. El hecho de dejar los tratamientos los expone a fantasear con esta idea de qué pasaría si el cáncer volviera, idea que se intensifica cada vez que toca hacer un nuevo control. Asimismo, al pasar tanto tiempo cerca de los niños mientras se mantienen en tratamiento, les hace muy difícil el desapego de volver al trabajo e ir soltando al hijo(a) enfermo(a), devolviéndole su autonomía e independencia.



Algunos de los temores comunes en los padres son el hecho de no querer que sus hijos vayan inmediatamente a clases, que participen en actividades sociales o fiestas, que quieran salir solos o dormir fuera de casa, entre otros. Este efecto de sobreprotección se ve presente no solo en enfermedades como el cáncer, sino en otras enfermedades crónicas.

Sin embargo, tiene un efecto dañino en la relación filial, generándose tensión y discusiones recurrentes, sumado a que los jóvenes recuperados muchas veces pueden percibir ésto como un mensaje implícito de que no son capaces de hacer cosas por sí mismos, lo que genera mayor inseguridad y se va mermando su autoestima y percepción de autoeficacia y valía.



Sugerencias de apoyo generales para hacer frente a esta etapa

- ② Considerar la mantención de autonomía e independencia desde el inicio del tratamiento, en la medida de lo posible.
- ② Mantener límites y reglas, favoreciendo rutinas dentro y fuera de la casa.
- ② Preparar a pacientes y cuidadores desde que empiezan a finalizar el tratamiento activo para poder anticipar mecanismos de ajuste que les hagan sentido como familia.
- ② Observar reacciones emocionales adaptativas y desadaptativas durante todo el tratamiento, para trabajarlas en favor de la adaptación al proceso de seguimiento posterior.

Seguimiento del Cáncer Infantil

La vuelta a la vida después del Cáncer



- ③ Mantener controles rutinarios con salud mental durante la etapa de seguimiento para prevenir sintomatología que pudiera preocupar: ansiedad, temores, conducta desafiante, entre otras.
- ③ Realizar actividades de preparación para la vuelta a la vida cotidiana, principalmente en lo que se relaciona con espacios de socialización y escolares.
- ③ Mantener contacto con equipo tratante ante cualquier duda que pueda asustar tanto al paciente como a los padres en este retorno a la nueva normalidad.



©Todos los derechos reservados. Laboratorio Chile - TEVA

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Friend, A.J., Feltbower R. G, Hughes, E.J., P. Dye, K, Glaser, A. (2020) Mental health of long-term survivors of childhood and young adult cancer: A systematic review. *Int. J. Cancer*: 143, 1279–1286 (2018) VC 2018 UICC, University of Leeds.

Artículo digital: Nuevos Desafíos - Sobrevivientes de Cáncer Infantil. Pagina web, Fundación Flexer, Argentina. <https://www.fundacionflexer.org/ex-pacientes.html>

Guía de Prevención y Seguimiento para Sobrevivientes de Cáncer Infantil, PINDA 2014, MINSAL. Descarga digital 10.08.21 en <https://www.fnh.cl/publicaciones/GUIASOBREVIVIENTESCANCERINFANTIL.pdf>

Humanizando la ♥ Salud