

**INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN FAMILIAS DE NIÑOS
CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER**

Ana María Escobar Meléndez. 1085589

Betsy Maxiel Segura Angulo. 1090038

Asesor académico:
Patricia Lasso Toro

Trabajo de grado para optar al título de psicóloga



Universidad de San Buenaventura Cali
Facultad de Psicología
Santiago de Cali
2013

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE CANCER

Betsy Maxiel Segura Angulo.

Ana María Escobar Meléndez

RESUMEN

Objetivo. Identificar cómo perciben los niños y sus familias el diagnóstico de cáncer tras la intervención psicológica **Método.** Estudio cualitativo en la que se buscaba por medio de observación, entrevistas y talleres con familia de niños diagnosticados con cáncer, indagar acerca de la estimación que tienen de la intervención psicológica en el diagnóstico **Resultados.** La información obtenida permitió entender como es la intervención psicología en el diagnostico de cáncer con niños y sus familias, donde se vio la labor que hace el psicólogo frente a esta enfermedad, dando a conocer el procedimiento y las actividades a realizar con los niños y las familias. **Conclusiones.** El rol del psicólogo en estas enfermedades es de gran importancia, porque cada familia, incluyendo al niño, necesita ayuda externa que le permita ver cómo tratar la enfermedad. El perfil de las familias de los pacientes oncológicos en este caso son numerosas (extensas); esta investigación apunta a la intervención familiar y apoya la adherencia al tratamiento sin embargo requiere ser mas visualizado el rol del psicólogo.

Palabras claves: intervención psicológica, cáncer, niños, Psicooncología, rolo del psicólogo

ABSTRACT

Target. Identify how they perceive children and their families after cancer diagnosis psychological intervention **method.** Qualitative study which sought through observation, interviews and workshops with families of children diagnosed with cancer, inquire about the estimate that are of psychological intervention in the diagnosis **results.** The information obtained allowed understand how psychology intervention in cancer diagnosis with children and their families, where the work was done on Psychologist against this disease, giving the procedure and activities to do with children and families. **Conclusions.** The psychologist's role in these diseases is of great importance; because each family, including the child, need outside help that he can see how to treat the disease. The profile of families of cancer patients here are numerous (large), this research points to family intervention and support adherence to treatment but needs to be more visualized the role of the psychologist.

Keywords: psychological intervention, cancer, children, Psychooncology, role of the psychologist

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE CANCER

Este artículo tiene como temática abordar el cáncer, enfermedad oncológica que aqueja al ser humano, pero especialmente se centra en el cáncer en los niños, pues es de suma importancia hacer referencia a ello dado que los niños diagnosticados con cáncer sienten y luchan a diario con los síntomas y los dolores de la enfermedad y del tratamiento como las náuseas, las fatigas, pérdidas de peso entre otras, y a la vez se ven afectados por sus repercusiones psicológicas entre las que se consideran, el bajo estado de ánimo, miedo a la muerte, necesidades insatisfechas, entre otras, las cuales

surgen en gran medida de las concepciones que el niño tiene de la muerte y la enfermedad. Al ser diagnosticados con cáncer se ven enfrentados a este complejo de signos y síntomas que les suele costar un poco más (en algunos casos) la comprensión de un sin número de emociones explicando estas como el estado subjetivo y afectivos. Hacen que se sientan de una manera en concreto, por ejemplo, rabiosos o felices (Méndez, 2004).

Este artículo se basa en la revisión de autores como: (Xavier Méndez, 2004), (OMS 2012), (Guevara 2008), (Sida 2007), (Álvarez 2009), (Méndez 2005), (Duran 2000), (Cándida Pino 2010), (Ibáñez 2004), (Ana Carolina 2004), (F. Xavier Méndez 2004), (Alcocer 2005) que se tornan importantes para la problemática.

Acerca del Cáncer

Según Organización Mundial de la Salud (OMS) el Cáncer es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de “tumores malignos” o “neoplasias malignas”. Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer. (OMS 2012).

De igual manera el cáncer es reconocido como un crecimiento incontrolado de células en cualquier órgano o tejido, que se origina cuando un grupo de ellas escapa de los mecanismos normales de control de reproducción y diferenciación. Estas células cancerosas adquieren formas y tamaños anormales, ignoran los límites habituales en el cuerpo, destruyen las células vecinas y a la larga se pueden extender a otros órganos y tejidos. (Guevara, 2008)

Cáncer pediátrico

(Guevara, 2008) Señala que la causa de la mayoría de los cánceres de la infancia es desconocida. Algunos son el resultado de predisposición genética (mayor frecuencia de cáncer en la familia). La exposición a radiación también contribuye a ciertos tipos de cáncer.

Otros factores relacionados incluyen enfermedades infecciosas, afecciones previas al nacimiento, contaminantes ambientales, campos electromagnéticos y uso de medicamentos.

Las investigaciones revisadas en general dan cuenta de cuáles son las intervenciones que se deben dar a los pacientes pediátricos oncológicos, es decir a los niños con cáncer, y enfermedades crónicas, donde algunos de sus objetivos están orientados a examinar las repercusiones psicológicas las cuales se pueden evidenciar, con las consecuencias que deja esta enfermedad en el niño, al que se diagnostica una enfermedad como el cáncer; se enfrenta a un amplio espectro de emociones: miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad. Su nivel de desarrollo va a determinar la naturaleza del impacto emocional del cáncer y las estrategias que empleará para afrontar la enfermedad.(Xavier Méndez, 2004).

Las características de esta enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos pueden alterar de forma significativa la vida del niño y de su familia, por lo que se enfatiza la importancia de intervenir para reducir el impacto emocional del cáncer y facilitar la adaptación del enfermo y sus familiares a la nueva situación. Es fundamental proporcionar apoyo a los padres en el momento del diagnóstico y asesorarles sobre cómo dar la noticia de la enfermedad a su hijo. Asimismo, la labor del psicólogo durante el tratamiento irá dirigida a detectar posibles problemas psicológicos en el niño y aplicar la intervención adecuada. Lo que en definitiva dice este texto es que según Alcocer B.2005, la Psicología dispone de un amplio arsenal de técnicas para asistir al niño enfermo de cáncer y a su familia, y de este modo contribuir

a paliar los síntomas de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos médicos; todo ello en el seno de una intervención multidisciplinar.

Psicooncología

Las técnicas psicológicas reducen la intensidad percibida del dolor y el estrés en los pacientes con dolor crónico, lo que confirma que la experiencia del dolor conlleva interacciones complejas de tipo no lineal entre las funciones autonómicas y los procesos cognitivos – conductuales, la eficacia de las técnicas tiene que ver con los efectos no específicos del tratamiento, el efecto placebo que ocurre cuando se logra la aplicación adecuada de dichas técnicas, y cuando a demás el paciente cuenta con disposición y hace el esfuerzo de aprovecharlas. Debido a que fue un estudio que permitió conocer el peso y poder explicativo de los constructos psicológicos Locus de control e inhibición activa como recursos de afrontamiento al dolor en enfermos con cáncer, así como las técnicas psicológicas adecuadas para dicha población. (Sida 2007).

La principal conclusión es que, en este campo, como en otros muchos de la psicología, la investigación tiene unas reglas propias alejadas de los fines para los que fue propuesta. En el cual se puede verificar que Vivimos en un mundo cambiante, los cambios sociales se producen en la actualidad con una velocidad mayor a la conocida hasta ahora hasta el punto de que muchos de los problemas planteados por la psico-oncología, en sus inicios, se han modificado. Así ha dejado de hablarse de la trilogía maldita (Ibáñez 2004) cáncer-dolor muerte, ya que hoy en día se curan, aproximadamente, un 70% de todos los cánceres; a pesar de ello, son aún muchos los enfermos oncológicos que siguen necesitando asistencia psicológica.

Seguidamente el objetivo de esta investigación era identificar y evaluar los estilos de afrontamiento más utilizados por los cuidadores ante el diagnóstico de cáncer en sus hijos. Por lo que se evaluó el afrontamiento de 50 cuidadores primarios de niños con cáncer (por edad del niño y diagnóstico del niño) dentro del Instituto Nacional de Pediatría utilizando como instrumento la Escala de Afrontamiento del Cuestionario de Salud y Vida Cotidiana. Cuyo resultado fue

que el estilo de afrontamiento más predominante fue el cognitivo activo y la mayoría utiliza las estrategias de afrontamiento de búsqueda de información y resolución de problemas.

La intervención psicológica –en las distintas fases del tratamiento– del niño y del adolescente oncológico tendrá que tener en cuenta que son sujetos que están en desarrollo permanente. Por eso requieren distintos métodos de psicodiagnóstico y de abordaje psicoterapéutico. Como los momentos clave en el proceso de la enfermedad son el diagnóstico, el tratamiento y la remisión, hay intervención psicológica a lo largo de todas estas fases. Para esto es necesario desarrollar programas de trabajo multidisciplinar.(alvarez, 2009)

Por otro lado este estudio evaluó el efecto de la intervención “Patch Adams”¹ en indicadores de calidad de vida de dos niñas con cáncer los cuales son: relación con pares, estado anímico y expresión de sus emociones. Esta investigación es de caso único o estudio de caso tipo 2, con evaluación previa y posterior a la intervención, en dos ocasiones.

Se encontró que la intervención Patch Adams tuvo efectos positivos sobre la calidad de vida de los niños y se encontraron diferencias entre las evaluaciones anteriores y posteriores después de un mes de la intervención. Se discuten las implicaciones de la relevancia psicológica de la risa en ambientes terapéuticos y sus posibles variantes metodológicas. (Alcocer 2005).

ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

Cuando el niño con cáncer se hospitaliza se desencadenan alteraciones psicológicas. Una vez que conoce el diagnóstico, cambia la dinámica y estilo de vida anterior; además, el proceso de adaptación al hospital, que confronta con la muerte (simbólica o real) provocando cambios en los lazos familiares, de amistad, o sociales (escuela, trabajo), facilita la pérdida de control, aumenta la ansiedad, confusión e incertidumbre; por último, el paciente tendrá que someterse a tratamientos como cirugía, radioterapia, quimioterapia. Se

¹ “Patch Adams” en indicadores de calidad de vida de dos niñas con cáncer, los beneficios de la risa como alternativa terapéutica.(alcocer,2005)

presentan en el niño alteraciones conductuales: poco tolerante, agresivo, conductas regresivas, dependencia a la madre, se promueven las fantasías, y Los trastornos de ajuste con depresión ante la pérdidas del paciente (Méndez, 2005)

MODELO PSICOSOCIAL

Con la psico-oncología aúna los esfuerzos de distintas disciplinas (medicas, psicológicas y sociales) para ofrecer un tratamiento comprensivo a los enfermos oncológicos, tomando como marco de referencia el modelo bio-psico-social de la salud y de la enfermedad. Si bien es una disciplina de reciente desarrollo, ha tenido una amplia difusión tanto a nivel de investigación como de práctica profesional. En el trabajo de (Duran 2000) se revisa brevemente el desarrollo histórico y las diversas temáticas que han centrado el trabajo de los psico-oncólogos. Se presentan los principales resultados obtenidos en tres grades aéreas: 1) las características de personalidad asociadas al desarrollo y/o progresión del cáncer, 2) los programas de intervención psico social dirigidos a enfermos de cáncer, y 3) los aspectos psicológicos implicados en la prevención de esta enfermedad . En todos los casos se reflexiona sobre los mecanismos que podrían explicar las relaciones encontradas entre factores psicológicos y enfermedad oncológica. Finalmente se enfatiza en una formación específica en psico – oncología y la convivencia de fundamentar la práctica profesional del psico – oncólogo en los resultados obtenidos en la investigación básica. (duran, 2000).

El cáncer es tratado dese muchas perspectivas, por tanto es aceptado intentar abordarlo también desde la espiritualidad, pues, la interface entre lo espiritual y la salud ha sido con en una área cada vez mayor para la investigación en los últimos años. La enfermedad es descrita como relevante en asignar significado al sufrimiento causado por una enfermedad crónica, y también como un recurso como se referirá a continuación en el otro estudio.

El cáncer es una enfermedad que pone en peligro la integridad de las personas e incluso cuando los síntomas físicos son una preocupación, las preguntas espirituales que han surgido permanecen en el proceso de la enfermedad.

El estudio de (Pino, 2010). Tuvo como objetivo, analizar las diferencias en la espiritualidad de acuerdo con las variables socio demográficas y un grupo de sobre vivientes de cáncer; se propuso evaluar la correlación entre las dimensiones de la espiritualidad y la calidad de vida.

La muestra estuvo constituida por 426 personas que tenían una enfermedad maligna, los participantes completaron un cuestionario socio demográfico, la escala la espiritualidad y el QLQ-C30. Con esto se encontraron diferencias estadísticas significativas entre las dimensiones de espiritualidad, socio – demográficas y clínicas. Se evidencio valor moderado aunque significativo entre la espiritualidad y la calidad de vida. Se infiere que la espiritualidad se ve como un concepto único que está relacionada con la calidad de vida, sin embargo, sigue siendo conceptualmente distinto. Los resultados de este estudio refuerzan la importancia de una perspectiva integral del sujeto.

Desde que hizo su aparición la psicología de la Salud en el campo de la psicología y con ella el concepto de conducta de enfermedad», se ha ido modificando el papel social que el psicólogo tiene que desempeñar en la sociedad contemporánea. Esto se debe, principalmente, al concepto actual de Psicología, que nos permite entender a ésta en un sentido amplio como la ciencia que intenta descifrar cómo sentimos, pensamos, queremos, actuamos, etc. a través de las distintas situaciones vitales por las que atraviesan los seres humanos. Pero además, la Psicología, desde sus inicios, también se preocupa de cómo la alteración de esos procesos origina conductas de enfermedad y viceversa, como la enfermedad transforma esos procesos(Ibáñez, 2004), por ello la siguiente investigación se torna importante para este proyecto pues se

diseño un programa fundamentado en el modelo cognitivo conductual de inoculación de estrés e intervención en duelo anticipatorio; el programa fue aplicado a tres pacientes mal pronóstico de servicio de oncohematología del hospital de la misericordia y a sus familias. Por medio de un estudio de caso, se describieron factores de riesgo y de protección así como respuestas frente a dicha intervención. El análisis cualitativo de caso arrojó la descripción de respuestas a pérdidas previas no elaboradas, pautas de comunicación deficiente en uno de los casos, y reconocimiento de apoyo al interior de cada familia. Según el reporte de los participantes, la intervención permitió la expresión de sentimientos, la reflexión sobre el sentido de la vida, incremento de posibilidades y habilidades de comunicación y orientación hacia la solución de problemas y toma de decisiones. (Rodríguez, 2004).

Por último y no menos importante tenemos el presente artículo es la primera parte de una revisión sobre programas de preparación psicológica a la hospitalización infantil. Se consideran los estresores de la situación hospitalaria, sus repercusiones negativas en los niños y sus padres, y los tipos de preparación a la hospitalización. Se describen las adaptaciones de las técnicas de modificación de conducta aplicadas para afrontar esta experiencia estresante: relajación y respiración, imaginación/distracción, autoverbalizaciones/ autoinstrucciones, inoculación de estrés, disposición del ambiente físico, ensayo de conducta y reforzamiento positivo. Se analizan los estudios controlados que investigan la eficacia de las diferentes técnicas y de sus combinaciones, de la preparación farmacológica sola o combinada con la preparación psicológica, de los programas dirigidos a los niños y/o a sus padres. Se discute el valor de la información como elemento básico de la preparación y los resultados obtenidos por los experimentos más relevantes. Se sugieren futuras líneas de investigación en esta área. (Méndez, 2009).

Las anteriores investigaciones motivan desde la formación como psicólogas a indagar más sobre el tema del cáncer en los niños, puesto que es una enfermedad que genera problemáticas en el bienestar psicosocial del paciente

y sus familias, por tanto la investigación se enfocan esencialmente en ¿Cómo es la intervención psicológica en familias de niños con diagnóstico de cáncer? Valorando el rol del psicólogo desde el ajuste al diagnóstico de cáncer en niños y sus familias.

METODO

Es un estudio de tipo cualitativo que pretendió básicamente describir el rol del psicólogo en el acompañamiento a familias de niños con diagnóstico de cáncer en la ciudad de Cali. Para ello este trabajo se llevó a cabo al interior de una fundación² y también se tuvo contacto con dos familias que acudían a los servicios de salud de un Hospital de la ciudad de Cali, no vinculadas a la fundación, con el ánimo de explorar también su percepción del rol del psicólogo en otro escenario. Se llevaron a cabo observaciones participantes, entrevistas y grupo focal con madres de familia de los menores con diagnóstico de cáncer.

Participantes

Las entrevistas realizadas a las madres de niños diagnosticados con cáncer de la fundación, se realizaron durante dos de los encuentros semanales que se realizaban a la fundación, en las cuales estaban presentes las madres entrevistadas, sus hijos y las investigadoras

En el caso de las entrevistas a las madres que no pertenecen a la fundación se llevo a cabo las entrevistas en las casas de las mismas.

En total las madres participantes fueron 5 (cinco), 3(tres) de la fundación y 2 (dos) particulares, dos madres que acudieron a consulta oncológica pediátrica

² La Fundación S.S es una entidad que atiende niños y niñas con diagnóstico de cáncer en la ciudad de Cali desde el año 2000 principal objetivo es contribuir a la solución de los problemas de: Alojamiento, Alimentación, Tratamiento médico; su misión es Contribuir con el mejoramiento de la calidad de vida de niños de escasos recursos económicos, enfermos de cáncer o enfermedades no infectocontagiosas.

en instituciones hospitalarias con hijos de distintas edades, (1, 2, 4 y 6 años de edad), diferentes enfermedades terminales (leucemia, Ritinoblastomas, cardiopatía, Glucogenosis) y de municipios diferente (Buenaventura, Guachene, Tumaco, sucre, florida valle).

CARACTERIZACIÓN

Las madres oscilan entre los 20 a 32 años, las que provienen habitualmente de familias extendidas, son en general madres solteras que a pesar de tener más hijos deben estar al cuidado del menor enfermo, lo que implica dejar por algún tiempo a sus otros hijos al cuidado de familiares y/o personas de confianza.

Los niños en su mayoría tienen un tiempo considerable en la fundación puesto que sus tratamientos son extensos.

	Mamá 1	Mamá2	Mamá 3	Mamá 4	Mamá 5
Edad del menor	6 años	4 años	2 años	4 Años	1 año y 8 meses
Tipo de enfermedad	Leucemia	Ritinoblastomas	Cardiopatía	Leucemia	Glucogenosis
Lugar de origen	Buenaventura	Tumaco	Guachene	Florida Valle	Sucre

También se realizaron entrevistas a la psicóloga de la fundación con el ánimo de contrastar ambas posturas (la familiar y la institucional), de la misma forma el trabajo conto con la observación a menores y la realización de algunos dibujos de los mismos que se retoman en análisis algunos de ellos, pero el análisis central se hace desde las familias dado que los menores con los que se había trabajado desde el inicio en su mayoría retornaron a sus lugares de origen.

Técnicas de recolección de datos

Se trabajo con observación participante desde el 8 de agosto hasta el 12 de septiembre con un periodo de cada 8 días miércoles, asimismo se realizaron entrevistas en profundidad de modo individual y grupo focal orientado con la guía de la entrevista

Instrumentos

La ejecución de las entrevistas y las observaciones y los talleres se realizaron con una guía semi-estructurada diseñada para identificar, la manera como se percibe el rol del psicólogo en el ajuste a la enfermedad.

Concretamente, la guía que tiene como intencionalidad explorar las concepciones de las madres de familia con niños diagnosticados con cáncer como perciben la adaptación al entorno, el acompañamiento.

En la guía se tenían como categorías:

- ➔ **Rol del psicólogo:** el rol del psicólogo es la función o el papel que cumple este en el proceso de la enfermedad del niño
- ➔ **Ajuste y adherencia a la enfermedad:** según (Orgiles 2013) el ajuste y adherencia se entiende como un proceso de cuidado en el que el enfermo colabora de forma activa y responsable con el profesional de la salud. El paciente acepta el régimen terapéutico y la conducta que debe realizar para que el tratamiento sea eficaz. El ajuste y la adherencia dependen del comportamiento del paciente para promover y mantener su estado de salud por lo que es necesario que incorpore una serie de hábitos saludables. Existen variables que inciden en el ajuste y la adherencia a la enfermedad:
 - Características del paciente: creencias erróneas sobre salud, falta de recursos económicos, falta de comprensión olvido etc.
 - Características del régimen terapéutico: complejidad, duración, efectos secundarios de la medicación
 - Rasgos de la enfermedad: cronicidad, ausencia de síntomas

- Relación entre el profesional y el paciente: pobre interacción, falta de empatía.

Procedimiento

Se realizaron tres visitas a la fundación como primer acercamiento con los niños, acudientes y personal del hogar de paso, estas eran una vez por semana los días viernes de 2:00 Pm a 5:00 Pm, pues eran necesarias para establecer una familiarización en los dos sentidos, tanto ellos de nosotras, como nosotras de ellos. En estas visitas primaba el juego libre con los niños,

Posteriormente se realizó una entrevista con la psicóloga de la fundación, la cual nos dio cuenta de sus labores dentro de la fundación, es decir las actividades que realiza como psicóloga con los niños, el rol y la importancia de la intervención psicológica en pacientes oncológicos, lo que nos dio referente para seguir la investigación.

Consecutivamente realizamos observaciones de tipo participativas para conocer el trabajo que se realiza con los niños, tanto la psicóloga, los acudientes y las personas externas a la fundación que son las psicólogas voluntarias y los jóvenes de los colegios que cumplen su labor social. También realizamos observaciones participativas donde nos incluíamos a las actividades programadas en el día, lo que nos permitió más confianza con los niños y saber que piensan, como se sienten.

Posteriormente se realizaron dos entrevistas a madres particulares a la fundación, los días viernes (5 y 12 de octubre) que permitieron contrastar la información obtenida en las tres entrevistas con las madres de la fundación y hacer una caracterización con aspectos comunes y diferenciales.

ANALISIS Y PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

Se realizaron dos entrevistas individuales y dos sesiones de grupo focal con el mismo formato de la entrevista a madres con niños con enfermedades oncológicas y terminales, tres de ellas de la fundación y dos particulares, es decir que no son de la fundación. Ellas nos cuentan la experiencia desde que supieron la enfermedad del niño, el proceso de la enfermedad desde que le dieron el diagnóstico de la enfermedad y la experiencia y el apoyo que han recibido desde la psicología, nos cuentan cual ha sido el rol del psicólogo en el proceso de la enfermedad de los niños.

Al realizar las entrevistas pudimos encontrar aspectos comunes y diferenciales entre las madres entrevistadas de la fundación y las particulares, en cuanto a la relación con los psicólogos y el rol que estos cumplen.

Aspectos comunes

Se encuentra en general que las madres están informadas acerca del tipo de enfermedad que padecen sus hijos, tienen claras las directrices del tratamiento, sin embargo puede haber cierta terminología de la enfermedad que les es difícil comprender y a medida que pasa el tiempo y va avanzando la enfermedad surgen nuevos interrogantes, bien sea de la enfermedad, de la adherencia al tratamiento o miedos y angustias que hacen necesaria la presencia de una intervención psicológica.

1. Las enfermedades de los niños son crónicas, es decir que son enfermedades de larga duración a través del tiempo y de progresión lenta por lo general, por ejemplo enfermedades cardiacas, el cáncer, enfermedades respiratorias que son en el caso de los niños las enfermedades principales que tenían.
2. Cuentan con apoyo hospitalario (tratamiento médico), Sin embargo ese “apoyo hospitalario” es diferencial, están vinculadas a la fundación,

tienen EPS, pero estas no lo cubren todo, lo que genera más carga económica y emocional al proceso, aunque la fundación les cubre alimentación, estadía y acompañamiento psicológico.

3. Cuentan con apoyo psicológico tanto individual como grupal, según las necesidades del niño y su familia.
4. No son de la ciudad de Cali
5. Tienen conocimiento esencial de la enfermedad del niño
6. Enfrentan situaciones de estrés, angustia, ansiedad, dolor, culpa, que les afecta a nivel individual, conyugal y/o familiar, puesto que la enfermedad crónica del niño genera un sinnúmero de cuestionamientos que involucran al paciente, a su grupo familiar: ¿Qué significa la enfermedad para el niño? ¿Qué impacto tiene en él? ¿Qué impacto tiene en la familia? ¿cómo se organiza esta frente a una situación de enfermedad permanente? ¿Qué efectos tienen el diagnóstico y el tratamiento en el niño y en otros miembros de su grupo familiar? (Quintero, 2007), todo esto conlleva no solo al niño sino también a su familia a enfrentarse a una cantidad de pérdidas temporales o permanentes (actividades sociales y escolares, desorganización en la estructura familiar puesto que algunos miembros se separan temporalmente del niño enfermo y de la persona a su cuidado, etc.), se presenta también la culpa, culpa por parte de la persona al cuidado de el niño enfermo y aun mas cuando es la madre, pues vive este sentimiento por que considera de que ha dejado el cuidado de sus otros hijos y de mas miembros de su familia por dedicarse habitualmente al niño con diagnóstico de cáncer y a esto se suma los reproches de estos miembros de la familia que se sienten de alguna forma abandonados y por último, pero no menos importante el desplazamiento de su lugar de origen, pues el estar en un lugar diferente a su región, ciudad, pueblo, etc. no les permite sentirse, auxiliados, y protegidos.
7. Remitidos por la EPS

Aspectos diferenciales

1. Acerca de la relación con la psicóloga de la fundación (de las 5 madres tres de ellas tenían una relación de mayor comunicación con la psicóloga.) se pudo evidenciar que las tres madres que tenían mayor comunicación con el apoyo psicológico, dos de ellas fueron las madres que no pertenecían a la fundación, es decir que su apoyo psicológico fue dirigido por psicólogos de las entidades de salud que presta el servicio médico a sus hijos, puesto que se tejió una empatía, confianza porque es un sujeto que está ahí, presente siempre presta para las necesidades que se presenten, tanto en la adhesión al tratamiento, en los tratamientos, es un apoyo que está presente siempre, mientras que las madres de la fundación tienen muy poca comunicación con la psicóloga, de la misma, pues aunque ella trabaja por el bienestar psicológico del paciente oncológico, sus labores en la fundación son múltiples (administrativas, psico-educativas,) que no le permiten estar de tiempo completo realizando con los niños y sus familias realizando una intervención psicológica que les permita una interacción familia, niños y psicóloga, y a esto se le suma que la psicóloga trabaja medio tiempo en la fundación en jornadas diferentes (mañana o tarde), esto es lo que permite que la psicóloga solo pueda realizar un acompañamiento muy ligero con los niños y sus familias, pues sus labores en la fundación generan poco tiempo para ella poder acompañar a cada uno de los niños de la fundación a sus tratamientos, por ello ella genera espacios individuales con los familiares y los niños una vez ellos hagan esa petición de que necesitan un espacio con la psicóloga.

De ahí que las madres su poca relación con la psicóloga, es necesario aclarar que la fundación, anterior mente no contaba con apoyo psicológico, es decir que no tenía una psicóloga de planta, por lo tanto es nueva su presencia de ahí que sus labores son múltiples.

2. Una de las madres vivió el proceso de duelo y fallecimiento de su hija, cuyo rol del psicólogo fue trabajar inicialmente el duelo con la madre, y

luego con los otros familiares del niño, por lo que se llevo a cabo una terapia individual y otra grupal.

3. Algunas son madres solteras y con un solo hijo, otras tienen pareja y más hijos.
4. Dificultad con la EPS, entre estos se encuentra el mal servicio prestado dentro de las entidades prestadoras del servicio, la ineficiente actualización en el plan Obligatorio de Salud; lo que hace que los beneficiarios aparezcan como si aun no han efectuado el pago y por lo tanto no son atendidos, ineficiencia, baja calidad y escasez de recursos, esto denota que las madres han tenido que recurrir a hacer una y otra vez los trámites necesarios para que sus hijo reciban una atención medica, también de la misma forma se han efectuados, tutelas. Estas “dificultades” aumentan el estrés, la necesidad de apoyo en trámites y evidencian nuestras carencias del sistema de salud.

Rol del psicólogo.

Partiendo de que el rol del psicólogo es la función o el papel que cumple este en el proceso de la enfermedad del niño, se pudo identificar que en las 5 (cinco) madres entrevistadas hay un reconocimiento de esta labor pues se afirma que hay un acompañamiento por parte del psicólogo en cuanto a la información brindada de la enfermedad del niño. *“la psicóloga le dió a mi mamá y a mi información sobre la enfermedad de la niña, muy completa, nos dijo de que se trataba, cuales podían ser los síntomas, cuáles deberían ser los cuidados que se deberían tener con la niña, nos hablaba de lo que podía suceder ósea que la niña se podía morir o se podía recuperar con el tratamiento, además respondió a todas nuestras preguntas que teníamos de la enfermedad y que el médico también lo hizo pero no tan claro como lo hizo Lucila con nosotras³”.*

El psicólogo cumple un papel muy importante en este contexto pues puede dar respuestas a las necesidades que tiene tanto los niños diagnosticados con

³ J:L entrevistada 2

cáncer como sus familias y desarrollar programas o actividades que ayuden a las problemáticas que están asociadas a la enfermedad del cáncer, es decir las dificultades que se puedan presentar en cuanto al bienestar psicosocial de los pacientes y de sus familias, ya que esta enfermedad afecta no solo a paciente si no a su vinculo familiar.

“llego una psicóloga al hospital y ella se encargaba de hablar con los padres, conversaba con nosotros sobre cómo nos sentíamos, lo que pensábamos y las dudas que teníamos sobre la enfermedad, es como si retrocediéramos al día que nos habían dado la noticia de la enfermedad de Rafael porque ella hizo una actividad que a mí por ejemplo me fue de mucha ayuda porque me sentía deprimida, asustada, aunque después de hablar con ella la angustia no se me quito del todo, pero me sentía más tranquila porque sentía un apoyo emocional tenía con quien desahogarme y manejar mi ansiedad y mi depresión y también descargar mis dudas⁴” la intervención psicológica permite la reducción de los niveles de ansiedad, depresión u otras alteraciones en la recuperación de los pacientes y de las familias ya que prestan servicios asistencial es, es decir el acompañamiento en cada uno de los procesos de la enfermedad, no dejando de lado la adaptación al entorno, ya sea el hospital y/o la fundación, puesto que es de suma importancia ya que ellos no se encuentran en un lugar y ambiente acostumbrado, el familiar, por lo cual es necesario hacer reconocimiento de dicho lugar y una posible adaptación.

Psicóloga:

La psicóloga realiza diversos trabajos actualmente se dedica hablar temas que están relacionados con la muerte, los valores, teniendo en cuenta la enfermedad de cada niño donde les aporta información a las familias.

“Conocí que es una psicóloga por medio de la fundación es muy buena gente está pendiente de todos los niños, realiza muchas actividades con ellos y esta pendiente de lo que ellos necesitan”.

⁴ J:L entrevistada 1

Teniendo en cuenta aspectos de cada niño, realiza consultas para los que lo deseen, donde cada familia toma la iniciativa de asistir, en las consultas se observa cual es la inquietud de la familia o niño y comienza a realizar un tratamiento o control.

“En La fundación conocí a la psicóloga es muy buena gente es muy linda con los niños si me hablo con ella, me llama cuando tengo consulta o cuando mi nena esta en el hospital he hablado con ella de la enfermedad de mi hija me parece que hace un buena labor en la fundación, he tenido consultas con ellas y son buenas porque me resuelve cualquier inquietud”.

La psicóloga realiza diversas actividades con los niños por medio del juego, donde se da cuenta del proceso de cada uno, teniendo en cuenta sus actitudes y debilidades, toma tiempo para hablar con las familia y resolver inquietudes.

“En la fundación se porta muy bien conmigo yo tengo dudas le pregunto ella me resuelve todo las inquietudes que tenga, realiza actividades para que aprendamos mas de la enfermedad de nuestros hijos”.

Cada niño es un mundo, cada familia tiene unas cualidades y se tiene que trabajar con cada uno de ellos.

Ajuste a la enfermedad

Tanto las madres de la fundación como las particulares manifiestan con su testimonio que la asistencia psicológica es de suma importancia en el ajuste y la adherencia a la enfermedad ya que el impacto en la familia al recibir el diagnostico de la enfermedad de los niños es normal experimentar sensación negación, rabia, dolor y hasta depresión. Pero con la intervención psicológica se puede llegar a la aceptación y finalmente la comprensión de la enfermedad y generar los cuidados que esta requiere. *“cuando entre a la fundación conocí a la psicóloga es muy buena gente, es muy linda con los niños, si me hablo con ella, me llama cuando tengo consulta o cuando mi nena esta en el hospital, he hablado con ella de la enfermedad de mi hija, me parece que hace una buena labor en la fundación, pero que hacen falta actividades que podamos hacer junto con nuestros hijos que ayuden también hacer otras cosas diferentes a las*

que nos hacen para entretenernos en la fundación, son buenas pero no son suficientes creo yo ”⁵

Sin embargo la intervención psicológica en algunos casos particularmente en los de la fundación, algunas madres sienten inconformidad con algunas de las actividades que se realizan, pues consideran que están basadas en lo que a las profesionales les parece y no tienen esa articulación entre lo que ellos necesitan, les gusta y lo que la profesional considera que es necesario para el proceso; de ahí que las madres creen que algunas actividades se desvían de la intencionalidad del acompañamiento en la enfermedad de sus hijos pues las actividades resultan siendo más lúdicas y de entretenimiento que terapéuticas. Por ello es necesario como terapeutas incluir las consideraciones del otro, quien es, de donde viene, que conoce, en que cree, que hace, que necesita, es necesario colocarse en el lugar del otro, la empatía es la primera condición esencial para establecer una relación interpersonal. Consiste en poder sentir el mundo interno del otro, su mundo privado como si fuera propio. (Rogers, 1980).

Se reconoce que la psicóloga hace un trabajo particular con los niños, que les permite adherirse al tratamiento médico tanto que ellos mismo están pendientes de sus cuidados, y no muestran ante el tratamiento oposición manifestados por el llanto, las quejas, rabietas y/o protestas, esto es importante porque seguir el tratamiento es de suma importancia en esta enfermedad pues la evolución de la misma se debe al seguimiento del tratamiento, la psicóloga les enseña autocontrol de sus emociones y auto cuidado.

Según los padres de familia faltan actividades que integren padres e hijos y que la intervención de la psicóloga a los padres no sea simplemente si se pide y que también sea en pos a la solución de problemáticas familiares que se presentan debido a la enfermedad del niño. Cuando se diagnostica una enfermedad crónica es necesario tener en cuenta cual es el momento de la familia y quien es el miembro enfermo, ya que el grupo familiar deberá manejar, además de las tensiones propias de cada etapa de su desarrollo, las tensiones adicionales que surgen con el diagnóstico y la evolución de la enfermedad. (Arrivillaga, 2007).

⁵ J:L participante del grupo focal

La intervención psicológica –en las distintas fases del tratamiento– del niño y del adolescente oncológico tendrá que tener en cuenta que son sujetos que están en desarrollo permanente. Por eso requieren distintos métodos de psicodiagnóstico y de abordaje psicoterapéutico. Como los momentos clave en el proceso de la enfermedad son el diagnóstico, el tratamiento y la remisión, hay intervención psicológica a lo largo de todas estas fases. Para esto es necesario desarrollar programas de trabajo multidisciplinar.(alvarez, 2009).

CONCLUSIONES

¿Cómo es la intervención psicológica en familias de niños con diagnóstico de cáncer?

Las intervenciones psicológicas en las enfermedades crónicas como es el caso de esta investigación ayuda evidentemente tanto al niño enfermo como a sus familias a mediar situaciones emocionales que consigo traen la enfermedad y estas se deben tener en cuenta, tanto en el diagnóstico y a lo largo del tratamiento de la enfermedad; Ya que este es beneficioso para ambos pues permite que tanto la familia como el paciente no desfallezcan y por el contrario puedan combatir el estrés y los temores que genera la misma y por supuesto puedan adherirse al tratamiento que es de suma importancia para el paciente ya que este es trascendental para la recuperación del paciente.

Se encuentra que cuando existe acompañamiento en el proceso de ajuste a la enfermedad el cual es recibido de manera positiva por parte de los pacientes oncológicos como de sus familias pues el profesional en el área de psicología juega un papel clave en la comunicación entre las instituciones de salud, la familia y el paciente, ya que aparte de cumplir con unos lineamientos que le impone su lugar de trabajo⁶, tiene la capacidad de ofrecer su apoyo en pro de mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.

⁶ En ocasiones esto causa que el psicólogo se aleje de su tarea principal, por cumplir con actividades particulares impuestas por su lugar de trabajo y no sirva como ente de apoyo entre el paciente y su familia.

En este sentido el apoyo psicosocial es clave para reducir estrés, temores, miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad. Etc. por ende resulta clave que además de que el profesional de psicología sea multidisciplinario.

El contar con dichas destrezas o habilidades, permitirá, disminuir las brechas entre los tres actores principales del proceso, es decir, el paciente, la familia y el psicólogo, las cuales han de presentarse por la apatía o el rechazo por parte de la familia al no querer aceptar la ayuda profesional para asimilar el problema que afrontan. Esto conlleva a pesar que uno de los factores más importantes dentro de este proceso es la comunicación entre las partes involucradas, ya que si hay un buen direccionamiento de este componente, el niño poco a poco podrá incorporarse a su medio social, disfrutar de una vida plena, desarrollarse integralmente y mejorar su conducta actitudinal.

El rol del psicólogo en estas enfermedades es de gran importancia, porque cada familia incluyendo al niño, necesitan ayuda externa que les permita ver cómo tratar la enfermedad, como seguir con sus vida ya que son, en este caso madres con varios niños que cuidar, como proteger a ese pequeño de una enfermedad que es terminal y difícil de manejar .

Se encontraron muchas formas de intervención, inicialmente se realizan entrevistas con cada familia para explicarles como es el proceso de la enfermedad, se realizan terapias de grupo e individuales, donde cada familia trabaja el tema que tenga dudas y sea de su interés, se trabajan temas como el duelo, el miedo, temores que son temas que van ligados a la enfermedad y que necesitan saber de él, por si en cualquier momento sufren una recaída tienen un apoyo incondicional por medio del psicólogo, saben a quién acudir y poder responder todas sus inquietudes, frente a que son enfermedades que la cura es prolongada, toma mucho tiempo y esfuerzo, donde física y mentalmente se deteriora el niño su familia.

En este sentido el apoyo psicosocial es clave para las familias y sus hijos por que por medio de todo este proceso terapéutico pueden reducir el estrés, la ansiedad, el temor, que sienten al ver que a su hijo en esa enfermedad donde por medio de una ayuda se puede seguir adelante con su vida, teniendo en

cuenta que es una enfermedad de paciencia, un proceso de un largo tiempo, donde es duro no decaer, por eso es fundamental el rol del psicólogo en este aspecto una ayuda de una persona externa que pueda ayudar a asumir esta enfermedad de la mejor manera.

En las entrevistas realizadas se observa mucha distancia entre las madres y el psicólogo, ya que algunas actividades no piensan en las madres y lo que ellas quieren sino que automáticamente asumen que quieren hacer y ellas solo acceden a esa actividad, se observa una distancia entre lo que se espera del psicólogo referente a las relaciones de las madres, se recomienda tener en cuenta su opinión frente a lo que ellas desean realizar ya que pasan la mayor parte del tiempo sin hacer nada es tiempo perdido para ellas y se quieren sentir ocupadas o por lo menos productivas.

Se observa que hay una distancia enfrente al psicólogo y el área de la salud por medio de las EPS , donde no hay una unión para poder estar más enterando del tema y poder tener bases más amplias y seguras para poder realizar una actividad o un procedimiento, donde hay un rompimiento del vínculo donde se ven muchas fallas por falta de comunicación, las madres no acceden a este servicio terapéutico, donde ponen a que ellas resuelvan todas las inquietudes por sí mismas sin saber cómo afrontar lo que sucede, ni saber por qué se origina, generando así miedos, angustias, complicaciones familiares, rupturas de familias por no saber cómo afrontar esta enfermedad, donde no hay una unión entre médicos y psicólogos, es una parte fundamental que se encontró en esta investigación, ya que muchas madres conocieron al entrar a la fundación que es un psicólogo y que funciones realiza donde los niveles de estrés y ansiedad se calmaron de gran manera al poder expresar sus dudas.

Lo vivido en las actividades de la fundación es hermoso pues se aprende como cada niño disfruta cada momento de la vida y sigue adelante a pesar de una enfermedad que lo tiene entre la vida y la muerte, es lindo como ver como sacan fuerzas y afrontan su diario vivir con una sonrisa en sus rostros, donde demuestran que la vida es solo una y hay que vivirla al máximo.

REFERENTES BIBLIOGRÁFICOS

Alcocer Ballesteras M, y B. (Agosto 2005) Intervención “patchadams” en indicadores de calidad de vida de dos niñas con cáncer. Tesis de psicología. Pontificia Universidad Javeriana.

Alvarez, c. b. (2009). Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *dialnet* , 327-341.

Ana Carolina Rodríguez Ibarra, R. Y. (2004). intervencion familiar para el manejo psicologico en pacientes oncologicos con mal pronostico en el hospital la misericordia . *revista colombiana de psicologia* , 90-101.

Candida Pinto, J. L. (2010). Avaliação da espiritualidade dos sobreviventes de cancro: dos sobreviventes de cancro:. *REVISTA PORTUGUESA DE SAÚDE PÚBLICA* , 49 -55.

Claudias gutierrez sida, b. d. (2007). dolor prolongado en enfermos con cancer: intervencion psicologica . *psicologia y salud* , 207- 219.

Duran, e. (2000). psicologia oncologica:perspectivas futuras de investigacion e intervencion profesional . *psicologia saúde e doencas* , 27 - 43.

Elena Ibañez, J. S. (2004). intervencion psicologica en enfermos con cancer: planteamiento del presente, deseos del futuro. *bolentin de psicologia* , 259-289.

F. xavier mendez, j. m. (2009). preparacion a la hospitalizacion infantil (I): afrontamiento del estres . *dialnet* , 327-341.

Guevara, R. G. (2008). *fundacion badan*. Recuperado el 23 de septiembre de 2012, de fundacion badan: <http://www.fundacionbadan.org/30temaspdf/fasc-nro8.pdf>

Ibáñez, E. (2004). EL PAPEL DEL PSICÓLOGO EN LOS PLANES NACIONALES DE ONCOLOGÍA. *Boletín de Psicología* , 7-24.

Marcela Arrivillaga Quintero, D. C. (2007). *Psicologia de la salud,abordaje integral de la enfermedad cronica*. Bogota : Manual moderno Colombia Ltda.

Mendez, j. (2005). Psicooncología infantil:Situacion actual y lineas de desarrollo futura. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica* , 33-55.

Mirela Orgiles Amoros, J. P. (2003). *manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia* . Bogota : piramide.

Rogers, C. (1980). *Persona a persona (el problema del ser humano)*. Buenos Aires: Amorrortu.

Xavier Méndez, M. O.-R. (2004). atencion psicologica en el cancer . *psicooncologia* , 139-154.