

Cómo explicarles lo que pasa

Ayudar a las familias a compartir con niños y adolescentes el diagnóstico de cáncer de alguno de sus familiares

Institut Català d'Oncologia

**Guía para profesionales
de la salud**

Este documento surge de la necesidad de los profesionales de la salud de disponer de conocimientos respecto al trato de los niños y adolescentes frente a la enfermedad de cáncer de alguno de sus familiares.

ICOPUBLICACIONES

Cómo explicarles lo que pasa

Ayudar a las familias a compartir con niños y adolescentes el diagnóstico de cáncer de alguno de sus familiares

Coordinación:

Anna Novellas Aguirre de Cárcer, coordinadora de la Unidad de Trabajo Social del Instituto Catalán de Oncología (ICO). Profesora asociada del Departamento de Trabajo Social de la Facultad de Pedagogía de la Universidad de Barcelona.

Asesoramiento: Rosa Royo Esqués, psicóloga clínica. Psicoanalista SEP-IPA y docente de la FVB Universidad Ramon Llull.

Colaboración:

Esther Vilajosana Altamis, enfermera del ICO L'Hospitalet

Mireia Climent Garrabou, trabajadora social del ICO L'Hospitalet

Elisabeth Barbero Biedma, trabajadora social del ICO L'Hospitalet

Eulalia Alburquerque Medina, coordinadora de formación en cuidados paliativos del ICO L'Hospitalet

Anna Blasco Pagès, responsable de la Unidad de Atención al Ciudadano del ICO L'Hospitalet

Juana Saldaña Cañada, oncóloga del ICO L'Hospitalet

Anna Navarro García, trabajadora social del Centro Médico Molins

Revisión de contenidos:

Marta Trias, Àngels Claramonte y el equipo UFISS del Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona

Sergi Fàbregues, sociólogo de la Universidad Autónoma de Barcelona

Manel Capdevila, Universidad Ramon Llull, Fundación Pere Tarrés

Marta Bonilla, trabajadora Social del ABS Sant Boi de Llobregat

Carme Prades, Plan Director de Oncología del ICO L'Hospitalet

Josefina Fernández y Belén Parra, profesoras de la Escuela Universitaria de Trabajo Social de la Facultad de Pedagogía de la Universidad de Barcelona

Institut Català d'Oncologia

Av. Gran Via s/n, km 2,7

08907 l'Hospitalet de Llobregat. Barcelona

www.iconcologia.net

Copyright© Se autoriza la reproducción total o parcial –el tratamiento informático, la transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, por registro o cualquier otro– en publicaciones científicas y médicas siempre y cuando se cite expresamente a los autores y al Instituto Catalán de Oncología, manifestando el logotipo del mismo apropiadamente.

Abril 2007

Índice

1. Introducción	4
2. ¿Qué deben saber los profesionales?	5
3. Comunicación en la familia	7
3.1 Fomentar la participación y cooperación familiares	7
3.2 Generar confianza y permitir abrir el camino del diálogo	8
4. Conversar con niños y adolescentes	9
4.1. Entre los 2 y los 5 años	10
4.2 Entre los 6 y los 9 años	10
4.3 Entre los 10 y los 12 años (pubertad)	11
4.4 Entre los 13 y los 18 años (adolescencia)	11
5. Reacciones más frecuentes	13
6. Explicar el proceso	16
6.1 El tratamiento: ¿para qué y por qué?	16
6.2 Preparar para los posibles cambios	17
6.3 Procedimiento de pruebas diagnósticas	17
6.4 Reacciones ante los probables efectos secundarios	18
7. Otros cambios previsibles	19
8. Cuando la persona enferma sufre una recaída	21
9. Recomendaciones	23
10. Bibliografía	25

1. Introducción

Esta guía pretende ofrecer a los profesionales una serie de aportaciones para ayudar a las familias a compartir, en especial con los niños y adolescentes, el proceso canceroso de alguno de sus miembros.

En estos casos, más importante que informar es conseguir crear un clima de confianza para que el niño o el adolescente pueda preguntar, explicitar sus pensamientos, fantasías, miedos... E informarle aprovechando esta situación. Así pues, los profesionales que atienden a las familias y que pretenden ayudar a mejorar la comunicación con sus niños y adolescentes no deben alentar el “dar información” sino el hablar del tema y crear el clima adecuado para proporcionar conocimiento sobre aquello que el niño y el adolescente soliciten.

Es cierto que hay niños y adolescentes que, ante el miedo, la ansiedad, o debido a su propia personalidad, pueden no interesarse por la enfermedad, negarla o no hablar de ella. Aunque la postura adecuada sea intervenir de manera que no se favorezcan dichas negaciones, en estos casos es aún más importante evitar el asedio de informaciones.

Cada familia tiene un estilo de relacionarse, que será necesario identificar y respetar para ayudarle a hacer frente a la situación en que se encuentra. Para ello hay que tener presentes sus creencias, valores, códigos y formas de comunicación.

2. ¿Qué deben saber los profesionales?

“No se trata únicamente de 'decir', porque se tiende a olvidar fácilmente, ni tampoco de 'explicar', porque quedaría en el recuerdo, sino más bien de implicar ya que es la mejor forma para aprender y compartir.”

Benjamin Franklin

Los niños son parte integrante de una familia en la que, por regla general, tienen su espacio, en la que se establecen vínculos que favorecen la seguridad de saberse aceptado y amado. La importancia de mantener una comunicación constante y fluida se entiende si vemos a los hijos como seres capaces de realizar aportaciones en el seno familiar, en lugar de verlos únicamente como seres que necesitan cubrir sus necesidades.

Desde el momento en que el niño entra a formar parte de una familia requiere unas atenciones tanto físicas como emocionales que es necesario cubrir. No hay que olvidar, sin embargo, que el objetivo es proporcionarle aquello que le permita ser –y sentirse– más independiente y, a la vez, cooperar con la organización familiar.

La aparición de una enfermedad en algún miembro de la familia es algo imposible de ocultar. Los niños perciben fácilmente que algo nuevo ocurre en la dinámica familiar: llamadas telefónicas, citas constantes con el médico, visitas al centro de salud y al hospital, menos interacción en la dinámica de atención, con cambios de humor, estados de ansiedad de los padres, desatenciones... Si éstos no disponen de una información actualizada dejarán correr su imaginación y pueden entrar en procesos mentales de confusión o incertidumbre.

El riesgo de que los niños se enteren de la enfermedad de algún miembro de la familia por terceras personas ajenas al núcleo familiar puede provocar una disminución de la confianza en los padres o en sus seres queridos más allegados. Una información imprecisa puede hacer que pierdan la confianza en

ellos, y recuperarla supondrá un desgaste de energía que puede ser necesaria para otros asuntos que requieran una dedicación más intensa.

Resumiendo, para que los profesionales puedan ayudar a los familiares en este proceso de comunicación hay que partir de las siguientes premisas:

- No existe un tipo de organización familiar ideal, sino que la experiencia y el aprendizaje a través de la misma dan como resultado una determinada estructura familiar.
- Cada familia es diferente y, por lo tanto, según sea su estilo de comportamiento necesitará un tipo de intervención u otro.
- Existen diferentes procedimientos para ayudar a las familias, pero el resultado estará muy condicionado por la capacidad de comprensión, tolerancia, habilidad y disposición de los profesionales.

3. Comunicación en la familia

La transmisión y el intercambio de mensajes sobre pensamientos, deseos, dudas e interrogantes forma parte de la comunicación. Generalmente, en el seno de una familia esta transferencia es espontánea y se da a través de la convivencia.

Para que el proceso se lleve a cabo en unos términos adecuados, efectivos, saludables y positivos se deben considerar algunos puntos esenciales.

3.1 Fomentar la participación y la cooperación familiares

- La participación familiar se desarrolla mediante una interrelación basada en el diálogo. Esto permite el progreso de las actividades, tanto en los aspectos materiales y organizativos como en los que promueven el crecimiento emocional de cada uno de sus miembros. Para lograr la participación es preciso ser conscientes de su importancia.
- Los hijos se sienten integrados y reconocidos a través de la reciprocidad. No se debe olvidar que la idea de mutua interacción es vital y rica.
- La falta de participación de los hijos en la dinámica familiar puede producirse por sobreprotección o desprotección. En ambos casos los efectos son parecidos y es muy probable que los dos extremos provoquen sentimientos y conductas similares: los menores pueden sentirse tristes, deprimidos o tener conductas despóticas.
- Deberá evitarse, en la medida de lo posible, que el niño se sienta aislado o excluido, tanto en lo que se refiere a la participación familiar como a la necesidad de sentirse acompañado.

3.2 Generar confianza y permitir abrir el camino del diálogo

“Dialogar es compartir la interioridad... estar dispuesto a escuchar, a crecer en la compañía del otro.”

R. Yepes, J. Aranguren

- La comunicación es un proceso interactivo y participativo, y la transmisión de información tiene que formar parte de ese proceso. Esto incluye entender que todo tipo de comunicación debería estar adaptado, en el contenido y en el ritmo, a la edad y al estilo familiar de transmisión.
- A través del diálogo se puede identificar si lo que se ha querido transmitir ha sido entendido. De la misma forma, se pueden observar las distintas reacciones o detalles significativos de la persona con la que se está comunicando. Reconocerlos permitirá buscar nuevas formas de explicarse o simplemente poner fin a la conversación y aplazarla para otro momento.
- Explicar requiere claridad, precisión y concisión. Transmitir una información concreta no impide que incluya detalles significativos. Posiblemente, este proceso requiera un tipo de entrenamiento o preparación.
- En este proceso comunicativo deben utilizarse frases cortas e intentar no explicar demasiadas cosas a la vez. También hay que intentar emplear expresiones empáticas; vocabulario neutro, sin tecnicismos ni palabras de alto contenido emocional, demostrando confianza en lo que se dice.

A modo de reflexión...

A menudo “los niños necesitan sentirse libres” para intercambiar sus dudas, pensamientos, apreciaciones... y, por lo tanto, será necesario evitar que se sientan condicionados por los puntos de vista de los demás.

En la medida en que los profesionales identifiquen el estilo de relación de las familias a las que atienden se sentirán más capaces de realizar sugerencias. Esto sin olvidar que es importante reforzar, sobre todo, los aspectos más favorables propios de su estilo de comunicación. De esta forma es más probable que los responsables de transmitir información encuentren el espacio y el momento más adecuados.

4. Conversar con niños y adolescentes

“El peligro que puede representar un trauma en un niño es menor que el peligro que conlleva no hacerle partícipe o excluirlo.”

C.M. Parkes

Existen una serie de consideraciones claras que el profesional no debe dejar de exponer para que sean transferidas a los protagonistas de este apartado:

- Independientemente de la edad, los niños deben saber que el hecho de que un miembro de la familia tenga cáncer no significa que ellos vayan a tenerlo.
- También deben saber que nada de lo que ellos hayan hecho o dicho ha provocado la enfermedad.
- Ayudará a transmitirles seguridad el manifestarles que, en la medida de lo posible, su rutina diaria no cambiará. Se les puede tranquilizar recordándoles el nombre de personas que se ocuparán de ellos en caso necesario.

Por ejemplo, ante un niño que pregunta a su madre si podrá continuar acompañándolo a sus actividades deportivas, ésta puede responderle que si ella no pudiera acudir buscará a alguien que la represente en estos acontecimientos. También puede preguntarle quién le gustaría que le acompañara, etc.

- En el curso de la conversación pueden encontrarse espacios que ratifiquen la importancia de la misma. Es esencial ir comprobando que el diálogo se va asimilando.

La edad desempeña un papel importante en la decisión de qué, cómo, cuándo y cuánto debe decirse, partiendo de la premisa de que siempre es necesario decir la verdad en un contexto esperanzador.

4.1 Entre los 2 y los 5 años

Los niños, a esta edad, suelen crear fantasías para hacer frente a sus sentimientos, preocupaciones y enfados. Es importante saber que los niños no distinguen muy bien entre realidad y fantasía. Una información veraz basada en hechos ciertos puede evitar que imaginen cosas peores que las que en realidad están sucediendo.

- Dentro de la comunicación merece la pena apelar a su curiosidad, que se mostrará en momentos determinados a lo largo de la rutina diaria. Sería aconsejable aprovechar estos momentos para el diálogo informal. Las respuestas deben ser cortas y sencillas.
- Deben saber quién está enfermo y qué parte del cuerpo tiene dañada (por ejemplo, mostrándole un muñeco o muñeca se puede señalar la zona afectada).

4.2 Entre los 6 y los 9 años

Los niños han aprendido que forman parte de una familia y de una comunidad (la escuela, por ejemplo).

Hay que tener presente que a esta edad empiezan a tener las primeras nociones de la existencia de la muerte, y que una consecuencia de ello pueden ser las ansiedades vinculadas al temor a la muerte, que se activarán en un proceso de cáncer.

- Son capaces de entender que la enfermedad puede tener consecuencias, y quizá pretendan proteger a la persona enferma de sus actividades cotidianas.
- Muestran más interés en conocer detalles y permanecer cerca para no perderselos.
- Se pueden aprovechar espacios comunes de entretenimiento para sentarse juntos y comentar, e incluso efectuar algún dibujo explicativo de la zona del cuerpo afectada, etc.
- Tanto la persona enferma como cualquier otro miembro adulto pueden compartir, de forma sencilla, sus sentimientos, de modo que el niño aprenda a compartir los suyos. Le puede ayudar saber que las emociones y los sentimientos que siente son una manera de responder a una situación inesperada y difícil. Es adecuado observar al niño para ver cómo reacciona emocionalmente y ayudarle a destilar y digerir sus sentimientos.
- Bien sea a través de las actitudes o de las conversaciones con ellos, los niños necesitan identificar qué personas queridas cuidarán de ellos si surgen problemas inesperados.

4.3 Entre los 10 y los 12 años (pubertad)

A esta edad pueden sentirse confundidos acerca de lo que está sucediendo en su vida y en su familia y, a su vez, divididos entre las influencias familiares y las de sus amistades. Son capaces de entenderlo y transmitirlo a través de ideas abstractas.

- En este periodo puede resultar difícil que expresen abiertamente sus sentimientos, pero les dará seguridad saber que todo lo que sienten en estas circunstancias es normal. Lo confirmarán aún más si los miembros adultos comparten con ellos su estado de ánimo. Algunos pueden compartir en un momento del día su desaliento y expresarlo, por ejemplo, con llanto. Otros, por el contrario, pueden tener comportamientos en forma de enojo, descontento, irritación, etc.
- En caso de que el niño se sienta avergonzado por la situación, merece la pena realizar un trabajo conjunto que le permita encontrar formas para sentirse mejor. Se le puede sugerir compartir esta vivencia con otros amigos con los que tenga confianza o animarle a escribir un diario, por ejemplo.
- Es adecuado utilizar comparaciones a la hora de expresar qué es lo que está sucediendo ("¿Recuerdas cuando la mamá de Luis estuvo una temporada muy enferma?"). Puede incluso ser acertado invitarlos a acompañar a la persona enferma a una visita médica, o a visitarla al hospital si está ingresada.

4.4 Entre los 13 y los 18 años (adolescencia)

En esta etapa su capacidad de comprensión es lo suficientemente buena como para entender las situaciones adultas. El adolescente se puede sentir dividido entre su interés por cuidar de la persona enferma y su necesidad de sentirse independiente. Es muy difícil para él asimilar y sobrellevar una situación de enfermedad grave, como la de un progenitor.

En esas situaciones, a los adolescentes les cuesta autoafirmarse de la manera habitual, con sus contradicciones y retando a los adultos ya que, por ejemplo, las preocupaciones o sentimientos de culpa podrían interferir en el proceso. Se pueden volver excesivamente dóciles o, por el contrario, seguir muy beligerantes con el consecuente sentimiento de culpa, generalmente inconsciente pero igualmente duro.

- Es recomendable aportar todo tipo de información acerca de la enfermedad y brindarles la oportunidad de compartir, discutir o pensar juntos, en el momento en que se sientan preparados.

- El diálogo es recomendable. Para ello pueden aprovecharse encuentros con diferentes miembros de la familia (por ejemplo, mientras se colabora en tareas del hogar, durante un paseo o cuando se va a la compra) o cualquier momento donde exista una evidente disposición para compartir.
- También pueden formar parte, en la medida de sus posibilidades, de la rueda de acompañamientos en épocas de hospitalización de la persona enferma. Incluso pueden responsabilizarse de tareas concretas relacionadas con el proceso de la enfermedad (p. ej. programar una visita al médico de cabecera para que éste prescriba la medicación correspondiente).
- Planificar con ellos propuestas y/o proyectos futuros puede estimularles y ayudarles a mantener un estado de ánimo más optimista.

En cualquier circunstancia y edad resulta imprescindible:

- Ser respetuoso con el tiempo que cada persona, niño o adolescente, necesita para comprender.
- Recordar la idea de que siempre hay deseo y miedo de saber.
- Sería recomendable ser cuidadoso y permanecer alerta a cualquier alusión y/o comentario que pueda efectuarse respecto a su actitud con el enfermo.
- El niño o adolescente debe sentir que está ayudando en la medida de sus posibilidades y, a la vez, necesita ser reconocido por ello.

5. Reacciones más frecuentes

“No siempre se puede proteger a los niños y adolescentes de todo aquello que puede ser preocupante para ellos ya que, como en la mayoría de situaciones nuevas, requieren un periodo de maduración hasta que finalmente se les puede ayudar a encontrar la forma de hacer frente a estos retos.”

Rosa Royo

Cada miembro de la familia puede reaccionar de manera muy distinta cuando alguno de ellos tiene cáncer. La intensidad de las reacciones suele depender de las expectativas depositadas en la persona enferma y del vínculo afectivo que existe entre ambos. Lógicamente, no es lo mismo que enferme un miembro con el que existe poca relación, o que lo haga una persona de la que se depende para el crecimiento y el bienestar físico y emocional.

Las reacciones de los niños dependen de varios factores: su carácter, su posicionamiento ante las situaciones de crisis y la forma en que se les ha transmitido la información son algunos de ellos.

La mayoría de los padres saben cómo se comporta cada uno de sus hijos cuando está alterado y, seguramente, dado que son quienes mejor los conocen, no les sorprenderá el tipo de reacción que muestren.

- Reacciones como el enfado, sentimiento de culpa, miedo o temor, confusión, frustración o cólera son normales.
- Algunos niños y adolescentes pueden adoptar una actitud de indiferencia, desinterés, negación de la realidad o incluso de exigencia, comportándose como si aparentemente nada hubiera cambiado o pretendiendo revelar que aquello que sucede les es ajeno.

Si se está alertado por estas actitudes, se puede expresar a niños y adolescentes que forman parte de la respuesta esperada ante la situación actual. Al mismo tiempo, se les puede mostrar o exponer que también los adultos, enfermos o no, pueden sentir afecciones similares. Así se evita que los niños y jóvenes se sientan excluidos.

Los niños difícilmente expresan con palabras aquello que sienten sino que, más bien, lo suelen mostrar mediante su conducta. Un método efectivo es poner palabras a las actitudes que los padres observan en los hijos, porque de este modo demuestran un reconocimiento de lo que le está sucediendo al niño.

Otros signos que se pueden identificar en las reacciones de los niños y adolescentes son:¹

- Frecuentes pesadillas o trastornos del sueño.
- Aumento de síntomas físicos (dolores de cabeza o estómago, náuseas, dolor en el pecho). Enuresis.
- Cambios en la alimentación (perder o ganar peso).
- Empeoramiento del rendimiento escolar o problemas de comportamiento en la escuela.
- Incremento de actitudes agresivas (por ejemplo en los juegos).
- Volverse más quietos y reservados o incluso aislarse; perder interés por las actividades sociales habituales con la familia y los amigos.
- En los jóvenes, frecuentar drogas, alcohol o adquirir comportamientos anómalos.
- Manifestar desesperanza sobre la vida y el futuro.
- Excesiva preocupación acerca del cáncer.

Si este tipo de reacciones son muy severas o permanecen a lo largo de un periodo de tiempo prolongado, es aconsejable que los padres pidan ayuda a profesionales en los que confíen.

Es oportuno mostrar interés por lo que está sucediendo, pero dejando atrás los tópicos, o utilizándolos acompañados de comentarios y explicaciones que den a entender el significado de lo que se pretende comunicar. Algunos tópicos son “la vida sigue”, “debemos ser fuertes”, “no hay que preocuparse”, “todo saldrá bien”... Mencionarlos de forma aislada no tiene sentido, pero, en cambio se puede decir: “debemos ser fuertes ya que eso nos permitirá hacer frente a las

1. Dana-Farber/Brigham and Women's Cancer Center. Family Connections Program Revised 5/03.

dificultades que se nos pongan por delante”, teniendo en cuenta que ser fuerte no quiere decir ser insensible.

De alguna forma, los niños y adolescentes han de conocer que el diálogo permanecerá abierto y constante. Seguramente no se pueden resolver todas las dudas y preocupaciones en un único espacio comunicativo, sino que es necesario dejar espacios de tiempo para la reflexión y nuevas preguntas. En la medida en que se sienten partícipes de lo que sucede a su alrededor, la posibilidad de nuevos intercambios queda explícitamente manifiesta, con lo que se favorecen la seguridad y la confianza.

6. Explicar el proceso

Conversar sobre el tratamiento que la persona enferma va a seguir

En la mayoría de los tratamientos médicos la aplicación del procedimiento provoca una mejora visible. En el caso del cáncer, éste suele tener unas consecuencias físicas previas a la mejoría y, por lo tanto, es necesario conocer cuáles son. De esta forma, pueden identificarse los efectos secundarios como parte de la terapéutica, y entender que éstos no siempre tienen que ver con un empeoramiento de la enfermedad.

Los niños y adolescentes pueden imaginarse lo peor si no tienen conocimiento real de aquello que está sucediendo, por lo que es oportuno prepararlos para los cambios que puedan acontecer.

Explicar a los niños y jóvenes qué tratamiento va a seguir la persona enferma puede ser duro, pero a la vez preventivo ya que, por un lado, les permite distinguir entre tratamiento y enfermedad y, por otro, podrán participar ayudando a la persona enferma cuando ésta lo necesite. Se trataría, así, de incorporar a la vida cotidiana familiar el cáncer y su tratamiento.

6.1 El tratamiento: ¿para qué y por qué?

Del mismo modo que dar a conocer lo que sucede con el diagnóstico debe formar parte de un proceso de comunicación, explicar que la persona enferma recibirá un tipo de tratamiento más o menos complejo requiere el mismo tipo de intervención. Este proceso deberá consistir en comunicar, motivar y entrenar para el cambio. Es conveniente encontrar el momento adecuado. De acuerdo con la edad y la capacidad del niño, se elegirá el momento para explicarle, de la forma más sencilla o detallada, el tipo de tratamiento que la persona enferma va a recibir. Al mismo tiempo, se le dará a conocer qué objetivos terapéuticos se proponen con el tratamiento y qué resultados se pretende obtener.

El objetivo es crear un clima de confianza donde los niños y adolescentes se hagan y hagan preguntas. Una actitud respetuosa será contestarlas y tener la información a su disposición sin vetarla ni imponerla. El contenido debe ser adecuado al objetivo terapéutico que se persigue (evitar informaciones innecesarias, puesto que la información no necesaria debe considerarse como nociva). La entonación es un aspecto que merece ser cuidado y el uso de complementos visuales, como folletos o trípticos, puede ser muy útil para acompañar la conversación.

6.2 Preparar para los posibles cambios

Los cambios que se prevén pueden ser a la vez físicos, de carácter y/o de estado de ánimo, hábitos, rutina... La caída del cabello es quizás una de las consecuencias del tratamiento más evidentes sobre las que hay que prevenir al niño, pero también sobre los efectos secundarios de otro tipo como diarreas, vómitos, debilidad, úlceras bucales o fiebre. Hablar de todo ello permitirá al niño identificar bien qué es lo que sucede y favorecerá que se implique en mantener el “confort” de la persona enferma durante el tratamiento.

Con referencia al estado de ánimo, vale la pena explicar que cuando alguien sufre físicamente, su carácter puede volverse más irritable, malhumorado o incluso insociable. Esto permitirá al niño entender que él no es la causa del malestar surgido, a la vez que se sentirá más seguro porque ha sido advertido de que posiblemente estos efectos sean pasajeros y finalicen con el tratamiento.

6.3 Procedimiento de pruebas diagnósticas

Ante el procedimiento de pruebas diagnósticas o la realización de tratamientos se propone:

- Reconocer que durante algún tiempo se producirán cambios de horario, de roles familiares o de hábitos de vida.
- Hablar de plazos: se puede explicar el tiempo previsible de duración del tratamiento o de la cirugía.
- Explicar la finalidad de cada una de las técnicas que se van a utilizar y los efectos secundarios que pueden aparecer.
- Clarificar algunos mitos populares respecto al tratamiento del cáncer, por ejemplo: recibir radioterapia no supone que la persona se vuelva radiactiva o contagiosa, cáncer no es igual a muerte...
- Contestar con franqueza en caso de no tener la información necesaria sobre lo que el niño pregunta y comprometerse a responderle en el momento en que se disponga de dicha información.

- Buscar la forma de que el niño sienta que participa en las tareas de cuidado de manera sistemática y organizada. Por ejemplo, haciéndole responsable de tareas habituales. Un niño de siete años puede responsabilizarse de llevar el té o el zumo de media tarde a la persona enferma cuando vuelve del colegio; un adolescente puede encargarse de acudir al médico en busca de recetas, etc.

6.4 Reacciones ante los probables efectos secundarios

Cada niño o adolescente tiene su propia capacidad para tolerar los cambios, pero la situación puede llegar a ser demasiado angustiante para él o hacer que se sienta desbordado. Durante la época de tratamiento, el niño puede sufrir modificaciones en su comportamiento: temor a acercarse al enfermo por su cambio de aspecto físico, angustiarse excesivamente ante un vómito o incluso enfadarse al ver a la persona enferma inactiva.

Una de las mejores maneras de hacer frente a esta situación es identificarla a tiempo y prever que cabe la posibilidad de que suceda. Aunque, aparentemente, en la familia exista una buena disposición para continuar con la rutina y los hábitos cotidianos, también es necesario advertir de que probablemente los esfuerzos dedicados al comienzo del tratamiento disminuyan a medida que éste avanza. Si se tiene presente que esto puede suceder, cuando aparezca el decaimiento familiar éste podrá entenderse como parte del proceso.

Así pues, hablar y buscar un espacio común para conversar permitirá que cada miembro de la familia se desahogue, pregunte de nuevo, confirme que el tratamiento tiene un plazo, aclare dudas e incluso aproveche para pedir disculpas.

Avisar a los medios sociales a los que el niño acude habitualmente –la ludoteca, la escuela, el centro juvenil– facilitará que estos sean tolerantes con su comportamiento en caso de que se haya modificado. Hablar con los profesores de la escuela y de los centros de actividades extraescolares puede prevenir interpretaciones erróneas respecto al comportamiento del chico o chica.

A menudo, los niños y los jóvenes no saben explicar a sus amigos qué está sucediendo en casa. Sería conveniente averiguar si se sienten seguros para responder a la curiosidad y las preguntas de su entorno social.

7. Otros cambios previsibles

La organización en el hogar, cambios laborales, económicos, desplazamientos, nuevos miembros implicados en el cuidado...

Una persona con una enfermedad seria supone un sobreesfuerzo para la familia, ya que probablemente esta posibilidad no está contemplada en sus planes. A menudo, debido al impacto que supone la enfermedad o la necesidad de acompañar a la persona enferma a tratamientos o visitas, la familia debe planificar una organización que no es la más adecuada, sobre todo si se hace de forma precipitada. Para ello, se tendrá en cuenta que cada momento es diferente y requiere una organización concreta.

En la medida de lo posible, los niños deben saber que las medidas que se tomen de alejamiento del domicilio son provisionales y habrá que esforzarse en que mantengan al máximo el vínculo con su hogar. Al mismo tiempo, se les debe reconocer el esfuerzo que supone para ellos cambiar ciertas rutinas en beneficio de la persona enferma.

En el caso de los adolescentes, con relativa frecuencia se les considera las personas con más disponibilidad de tiempo para cuidar al enfermo. Si los progenitores trabajan y no pueden abandonar sus responsabilidades laborales, puede suceder que se le indique al adolescente, implícita o explícitamente, que abandone la escuela o el trabajo para facilitar la atención que el enfermo requiera. En estos casos puede suceder que el adolescente se sienta confundido ya que, por un lado, entiende que la persona enferma debe ser cuidada, pero por el otro se siente muy manipulado y abandonado por el resto de la familia con las reacciones emocionales que esto supone (rechazo, culpa, rabia, etc.).

Una forma de evitar que esto suceda es buscar una manera más equitativa de repartir responsabilidades, por ejemplo pidiendo ayuda al resto de la familia, primos, hermanos, así como a las amistades. En caso de que esto no sea posible, se buscará la forma de permitir que el adolescente cuidador disponga del máximo tiempo posible para continuar disfrutando de su vida social y escolar, previniendo así que se sienta excluido o marginado.

Este tipo de situaciones todavía son más difíciles de sobrellevar cuando el enfermo es el padre o la madre y están separados, puesto que los hijos son los que deben hacerse cargo tanto de las tareas de tipo práctico como del apoyo emocional. Asimismo, pueden suscitarse conflictos de rol o sentimientos ambivalentes respecto a la persona enferma o al otro progenitor. En estos casos es adecuado buscar a otros adultos que permitan compartir las responsabilidades, así como disponer de espacios de comunicación o desahogo.

8. Cuando la persona enferma sufre una recaída

Si después del tratamiento, o pasado un cierto tiempo, la persona enferma no ha obtenido el resultado esperado, la familia se enfrenta de nuevo a un proceso donde el desaliento y la desesperanza son los ejes predominantes. Probablemente se reviva un clima de confusión y las relaciones se vean alteradas. En este caso, se trataría de restablecer aquellos aspectos que han sido modificados.

Si en el primer periodo de la enfermedad se ha conseguido el clima de comunicación esperado y la familia ha hablado de forma abierta y ha debatido la situación, es muy probable que también se haya barajado la hipótesis de que la enfermedad pudiera evolucionar de forma no esperada. En este caso se trataría, pues, de continuar con el clima comunicativo y dialogante que permita reformular cuestiones, incertidumbres y expectativas, a fin de encontrar las medidas adecuadas para sobrellevar y afrontar la situación actual.

En una situación de recidiva lo más probable es que la familia tenga miedo a hacer proyectos por la posibilidad de que no puedan realizarse. En este caso el ofrecimiento y/o la respuesta de los profesionales debe encaminarse a animar y ayudar a la familia a entender que, en la medida de lo posible, las intenciones y las ilusiones han de seguir formando parte de lo natural y cotidiano. También deben proponer que no se aplacen planes o tareas, sino aprovechar cada momento que les ofrezca la posibilidad de compartirlo y disfrutarlo con la persona enferma.

Los niños deben saber que la persona enferma no ha mejorado o incluso que puede haber empeorado, pero igualmente conviene seguir manteniéndose firmes en aprovechar el día a día de su convivencia familiar y de sus relaciones sociales. En definitiva, se trata de continuar con la vida cotidiana llevada hasta el momento y aprovechar para reforzar los lazos.

La medicina actual tiene en sus manos distintas posibilidades de tratamiento y ofrece a los enfermos aquel que considera más conveniente. Es imprescindible que niños y adultos confíen en el profesional en el que han depositado sus expectativas y sean conscientes de que se están llevando a cabo los procedimientos necesarios para el bienestar de la persona enferma.

En general, cuando los niños son conocedores de que se ha producido un empeoramiento, saben que existe el riesgo de que la persona no se cure o incluso se agrave. No obstante, necesitan al mismo tiempo sentirse tranquilos y saber que se está trabajando a un nivel que permite dar a la persona enferma el máximo confort y la mayor expectativa de vida posible.

Cuando la enfermedad ha avanzado, a menudo la familia tiene tendencia a buscar las posibles causas que han provocado el empeoramiento, de esta forma podría aparecer:

- **Un ambiente dominado por pensamientos persecutorios donde se hacen patentes los reproches hacia uno mismo o hacia los demás.** Los niños se contagian con facilidad de este tipo de ansiedades de forma que el pensamiento creativo queda paralizado. En este tipo de situaciones se trata, sobre todo, de evitar la parálisis. No es tan importante intentar convencerse —a uno mismo y a los demás— de que nada o nadie es el causante de la situación actual, como efectuar aportaciones imaginativas que fomenten la cohesión, la distracción y el dinamismo en el seno de la familia.
- **Sentimientos de impotencia, incertidumbre, incapacidad... que provocan una disminución de la capacidad de reflexión familiar.** El profesional ayudará a la familia a evitar confusiones, facilitando la información conveniente. También utilizará argumentos razonables y ajustados a la situación. De esta forma, su actitud frente a la conmoción será un modelo de comportamiento que les permita hacer de reflejo cuando ellos se comuniquen con niños y adolescentes.
- **Tristeza, desaliento, congoja que de alguna manera invaden el estado de ánimo familiar y no permiten avanzar hacia una vida más creativa y estimulante.** La tenacidad y la constancia ayudarán a evitar el bloqueo. Está bien pensar que cuando algunos miembros de la familia tienen una actitud otros adoptan posiciones contrarias y de esta forma se crea un equilibrio que permite, por un lado, el desahogo y el enfado y, por otro, estimula el estado de ánimo y evita el letargo o la inmovilidad familiar.
- **En algún ambiente familiar se podría decir que algunos niños adoptan, en determinado momento, un papel de adultos precisamente para conseguir este equilibrio.** Esto no tiene porqué ser nocivo si hay conciencia de ello y no se utiliza como una forma definitiva de resolución. En un momento determinado, un niño puede ser un gran consuelo para su familia pero esto no quiere decir que a partir de ese momento se le inste a ser quien proporcione aliento para todos. En otro momento este mismo niño puede ser el sujeto que requiera atención.

“ Los niños y los adolescentes sólo necesitan que creamos en ellos y que les demos los elementos que piden para poder crecer: libertad para moverse, para pensar y para experimentar.”

Inmaculada Díaz Teba

9. Recomendaciones

Cada una de las aportaciones de este documento está encaminada al pensamiento y a la reflexión, puesto que cada profesional tiene su estilo de acercarse a las familias. Por ello, tomar al pie de la letra cualquiera de las aportaciones podría inducir a cometer algún error, pero aun así nos atrevemos a efectuar algunas sugerencias a los profesionales.

- Identificar este escrito como una muestra de las diferentes posibilidades para tratar el tema del cáncer en el seno familiar, para que se haga comprensible y se evite que la enfermedad se convierta en una cuestión dogmática.
- Tener en cuenta que se están produciendo cambios sociológicos en las estructuras familiares que condicionan sus valores. Estos cambios están influidos por aspectos como el auge del individualismo, las nuevas formas de convivencia (los divorcios y las reconstituciones), la crisis de la autoridad parental, el acceso de la mujer al ámbito público cuando aún recae en ella el peso social del cuidado, etc.
- Utilizar el documento como instrumento de debate en alguna sesión clínica interprofesional, quizás aprovechando la presentación de un caso.
- Identificar en cada equipo a las personas más aptas para abordar estos temas. Con ello salen beneficiados tanto los enfermos como los niños que les rodean y los profesionales que se sienten menos capacitados.
- Añadir al documento cualquier apreciación que parezca oportuno recomendar y mejorar.

“La palabra es vana si no disminuye el sufrimiento.”

Séneca

10. Bibliografía

Libros

- St. Christophers Hospice (1989). My book about.
- Paul Barnard, Ian Morland, Julie Nagy (1999). JKP, Children, Bereavement and Trauma.
- The Susan G. Komen Cancer Foundation (1999). What's happening to mom?
- National Cancer Institute (1995). When someone in your Family has Cancer.
- National Cancer Institute (2001). Young people with Cancer, a Handbook for parents.
- Worden, J. William. Springer Publishing Company, Grief Counseling and Grief Therapy.
- Sister Margaret Pennells, Susan C. Smith (1995). JKP, The forgotten Mourners.
- Stephanie Matthews-Simonton. Los libros del comienzo, Familia contra enfermedad.
- The University of Texas Mid Anderson Cancer Center (2001). Making Cancer History, Cuando no sabemos qué decir... una guía para los padres de familia.
- Díaz Teba, Immaculada (2004). Oxigen Viena, I ara, on és? Com ajudar els nens i els adolescents a entendre la mort.

Artículos

- Kaur, Ranjit (4 November 2005). The Newsletter of Reach to Recovery International, Women, children and cancer.
- Rolls, Liz; Payne, Sheila (The Clara Burgess Charity Research Project). Helping Communities Develop a Bereavement Service for Children.
- Lindberg, Carol (American Minnesota Division). It Helps to Have Friends when Mom or Dad has Cancer.
- Ryan, May (1999). International Union against Cancer, A harvest of shared information for breast cancer support volunteers worldwide.
- Blanche, Mary; Smith, Sue. European Journal of Palliative Care (2000; 7 (4)), Bereaved children's support groups: where are we now?
- Gray, Ross. Bereavement care (vol. 8, No. 2, summer 1989), Adolescents experiencing the death of a parent.
- Conway, Ashley. Bereavement care (vol. 10, No.1, spring 1991), Grieving and Breathing.
- Meier, Walli. Bereavement care (vol. 10, No. 1, winter 1991), Movement Speaks: Non-Verbal Communication in Bereavement Care.
- Lansdown, Richard; Jordan, Netta; Frangoulis, Sandra. Bereavement care (vol. 16, No. 2, summer 1997), Children's concept of an afterlife.
- Bremmer, Isobel. Bereavement care (vol. 19, No. 1, spring 2000), Working with adolescents.
- Hill, Eileen. Bereavement care (vol. 19, No. 1, spring 2000), Breaking the silence.
- Colin Murray Parkes. Bereavement care (vol. 19, No. 2, summer 2000), Counselling bereaved people-help or harm?
- Turner, Mary. Bereavement care (vol. 20, No. 2, summer 2001), Tackling children's primitive fears during the grieving process.
- Papadatou, Danai. Bereavement care (vol. 20, No. 2, summer 2001), The grieving healthcare provider.

Páginas de internet

- Después del diagnóstico: una guía para los pacientes y sus familiares.
<http://www.cancer.org>
- Cáncer en la familia: los niños frente al diagnóstico.
<http://www.cancer.org>
- Cáncer: ayudando a que su familia le ayude.
<http://familydoctor.org/e728.xml>
- Cancercare: Talleres y grupos de apoyo. <http://www.cancercare.org>
- La enfermedad y yo. <http://www.datacraft.com.ar/deregreso/hoja6.html>
- Cuando alguien querido tiene cáncer: una guía para familias.
<http://www.gillettecancerconnect.org>



Institut Català d'Oncologia
Av. Gran Via s/n, km 2,7
08907 l'Hospitalet - Barcelona
93 260 77 80
www.iconcologia.net