



Guía de apoyo psicosocial
para padres de niños con cáncer
*Support guide for parents
who have children with cancer*

YURI TORRES¹

p.gaby@gmail.com

Universidad Metropolitana

ISABEL PÉREZ BESCANZA²

bescanza@gmail.com

Universidad de Oriente (UDO)

Recibido: 08/06/2010

Aceptado: 22/06/2010

Resumen

La Psico-Oncología infantil vela por el bienestar psicológico del niño con cáncer y su familia. Diversas herramientas se han creado para alcanzar dicha meta. El objetivo de la presente investigación fue el diseño de una Guía de Apoyo Psicosocial dirigida a padres de niños con enfermedad oncológica. Debe mencionarse que estuvo enmarcada bajo la categoría de "proyecto factible", siendo una investigación de campo de corte transversal. La muestra estuvo conformada por seis profesionales de la salud vinculados al área de Pediatría Oncológica y quince madres con un hijo en fase de tratamiento en el Instituto Oncológico "Dr. Luis Razetti". La información fue recolectada a

¹ Licenciada en Psicología, Universidad Metropolitana.

² Psicólogo Clínico de la Universidad Central de Venezuela. Trabaja en el Departamento de Psicología e Investigación Educativa, Universidad de Oriente-Núcleo Sucre.



través de un cuestionario (para las madres) y una encuesta (para los profesionales), validados por un grupo de expertos, al igual que la Guía de Apoyo Psicosocial (GAP). Entre los hallazgos más relevantes referidos por las madres se encuentran los distintos cambios que la familia debe realizar para afrontar la enfermedad del hijo(a). Las madres son las encargadas de explicar al niño lo concerniente a una cirugía. El amor por su hijo y la fe son dos de las fortalezas que las madres parecen desarrollar durante esta crisis. En las encuestas con los profesionales surgió la necesidad de integrar información nutricional que complementa el tratamiento médico. La GAP consta de tres capítulos: "Mi niño tiene cáncer"; "El tratamiento va a empezar" y "La nutrición de mi hijo".

Palabras clave: Oncología infantil, psico-oncología, apoyo psicosocial.

Summary

Child Psycho-Oncology takes care psychologically of children and their families. Many strategies are being developed to reach that goal. Ours was to design a support social psychology guide (SSPG) for parents who have children with Cancer. Our methodology is a feasible project, being a cross section design. The sample was conformed by six (6) professional of pediatric oncology and by fifteen (15) mothers who have a child with cancer, during the treatment stage in the Instituto Oncológico "Dr. Luis Razetti". The information was collected in two ways: a questionnaire with the professionals and a personal interview with each mother; both instruments were validated by experts. The guide was validated by other experts in psychology and pediatrics as well. We could find that families had to face different changes (move to Caracas, for example). Moreover, the mothers had to explain their children about their illness. The love for their son or daughter, and the faith are strengths that mothers develop during this process. By the result of the professional questionnaire, we found the necessity to incorporate nutritional information. The SSPG has three chapters: "My child has cancer", "The treatment is going to start" and "The nutrition of my child".

Keywords: Child oncology, psycho-oncology, support social psychology.



Introducción

Cada año se diagnostican al menos cien nuevos casos de cáncer en la población infantil en nuestro país (Fundación Amigos del Niño con Cáncer, 2009: 1). En el 2006, 12,32% de los niños con edades comprendidas entre cinco (5) y catorce (14) años fallecieron a causa de una enfermedad oncológica (Ministerio del Poder Popular para la Salud, 2007: 326).

Ante la posibilidad de un diagnóstico de cáncer, cada familia reacciona de forma distinta. Al respecto, diversos autores han considerado que los padres experimentan la confirmación del diagnóstico como una sentencia de muerte para el hijo (Angelo y Moreira, 2008: 358). En la mayoría de los casos, el sistema familiar se ve comprometido por el significado que le asignan a la enfermedad (Espada, López-Roig, Méndez y Orgilés, 2004: 139). Las “familias atraviesan ciclos repetitivos de enojo, desamparo, esperanza, frustración, ambigüedad, falta de control, de ajuste y readaptación” (Baider, 2003: 507). Algunas familias poseen estrategias y habilidades para resolver los nuevos problemas a los cuales el sistema se tiene que enfrentar, mientras que otras familias deberán aprender dichas estrategias.

Una vez el diagnóstico es confirmado, la familia debe enfrentarse a una serie de cambios durante la fase de tratamiento del niño. Por ejemplo, los padres deben lidiar con el dolor físico que su hijo(a) estará experimentando, y aprender acerca de los distintos tratamientos y sus repercusiones, además de la separación temporal de los miembros de la familia. Los tratamientos suelen realizarse en el ámbito hospitalario, donde el niño y el cuidador principal deberán pernoctar. Probablemente éste sea el momento más idóneo para que el psicólogo pueda intervenir en la constelación familiar.

La literatura nos muestra que, durante muchos años, los psicólogos clínicos estuvieron presentes en el cuidado de niños con enfermedades crónicas. Una de las corrientes teóricas que se han aventurado a comprender el mundo fenomenológico del cáncer es el existencialismo. De

acuerdo con esta postura, cada ser humano evaluará la situación crítica y determinará cuál es su mejor alternativa de respuesta, construyendo de esta forma su propia realidad (Castro, Donado y Kruizenga, 2005: 189). Otra de las corrientes teóricas es la psicología positiva, la cual “busca comprender, a través de la investigación científica, los procesos que subyacen a las cualidades y emociones positivas del ser humano, durante tanto tiempo ignoradas por la psicología” (Vera, 2006: 5).

Fredrickson (2009), uno de los autores pioneros de la psicología positiva, ha estado trabajando sobre el desarrollo de las emociones positivas como estrategia para cualquier persona que se encuentre o no ante un evento estresante. Entre sus postulados destaca que las emociones positivas se desarrollan en una espiral creciente, en la cual el elemento imprescindible es la capacidad de visualizar nuevas alternativas para los problemas, lo cual indirectamente generará que la persona perciba que posee cierto nivel de control sobre la situación que está atravesando.

Al respecto tenemos que Chacón, Grau, Guiberto, Prendes y Romero (2000), desde una posición psico-educativa, plantean que las emociones suelen ser indicadores de lo que una persona juzga como importante e inclusive lo introyecta como parte del sí mismo, de lo cual deriva que, dependiendo de cómo el paciente evalúe la situación (potencialmente peligrosa, amenazadora o frustrante, por ejemplo), tenderá a reaccionar de una determinada manera.

En paralelo a lo anterior, tenemos que la psico-oncología es la rama de la psicología que se ha dedicado al estudio de los procesos emocionales y psicológicos que implica la enfermedad del cáncer en la familia y la persona enferma.

A pesar de ser corrientes teóricas distintas, cuando comprenden al ser humano ante una crisis vital suelen compartir un concepto: el afrontamiento. El afrontamiento es entendido como un conjunto de respuestas cognitivas, psicofisiológicas y motoras que resultan adaptativas ante situaciones estresantes (Méndez, Ortigosa y Pedroche, 1996: 194). En



el caso de los niños que no poseen dichas habilidades, entonces tenderán a mostrar reacciones inadecuadas durante el transcurso de la enfermedad.

Así mismo, se ha venido considerando que los padres suelen modelar las estrategias de afrontamiento al niño, e inclusive se ha manejado la hipótesis de que cuando los padres hacen un afrontamiento inadecuado de la experiencia hospitalaria entonces se complica el problema, porque pasan de ser figuras que proporcionan apoyo a incrementar el estrés del niño (Méndez y cols., 1996: 196).

Dado lo anterior, surge la necesidad de considerar la creación y diseño de una Guía de Apoyo Psicosocial para padres venezolanos de niños con cáncer.

Objetivos

Con la finalidad de recolectar la información necesaria para el diseño de la GAP fueron planteados los siguientes objetivos:

Objetivo general:

Diseñar una Guía de Apoyo Psico-social dirigida a padres de niños con enfermedad oncológica.

Objetivos específicos:

1. Revisar la bibliografía relacionada con la enfermedad oncológica en edad infantil.
2. Describir la experiencia de tener un hijo con cáncer.
3. Identificar cuáles son los recursos con los que actualmente cuentan los padres de niños con enfermedad oncológica.
4. Conocer cuáles serán las temáticas que contemplaría la Guía de Apoyo Psicosocial para padres de niños con enfermedad oncológica.

5. Diseñar una Guía de Apoyo Psicosocial dirigida a padres de niños con enfermedad oncológica.
6. Validar la Guía de Apoyo Psicosocial dirigida a padres de niños con enfermedad oncológica, mediante un juicio de expertos.

Método

Tipo y diseño de investigación

Es un trabajo que responde al tipo de investigación como “proyecto factible”, ya que la finalidad de la misma era responder a una necesidad de una determinada población (Manual de la UPEL, 2008). El diseño es no experimental (Kerlinger y Lee, 2006), dado que por la naturaleza de las variables, no era posible su manipulación. Asimismo, debe mencionarse que es de corte transeccional, porque la muestra fue tomada en un momento específico del tiempo.

Población y muestra

La población estuvo conformada por 160 madres de niños con edades comprendidas entre uno y doce años diagnosticados con cáncer y en fase de tratamiento en el Instituto Oncológico Dr. Luis Razetti, ubicado en Cotiza, en la ciudad de Caracas, los cuales ingresaron en el período noviembre-enero 2009-2010. Una segunda población estuvo conformada por catorce profesionales que laboran en el Servicio de Oncología Pediátrica y la Unidad de Apoyo Psico-social de dicha institución.

La muestra fue de tipo intencional, y estuvo conformada por:

- a. Quince madres de niños con edades comprendidas entre (1) y doce años, en fase de tratamiento en el Instituto Oncológico Dr. Luis Razetti, en el período entre noviembre-enero 2009-2010.
- b. Seis profesionales de la salud vinculados al Servicio de Pediatría Oncológica y la Unidad de Apoyo Psico-social del Instituto Oncológico Dr. Luis Razetti.



Instrumentos

A las madres se les administró una entrevista semi-estructurada diseñada por la autora de la investigación. A los profesionales se les administró una encuesta, también diseñada por la autora de la investigación. Ambos instrumentos cumplieron con el criterio de prueba piloto y juicio de expertos.

Análisis de los datos

Se realizó un análisis exhaustivo de la literatura relacionada con el tema. Posteriormente se procedió a sintetizarla con la finalidad de seleccionar lo más importante. Para el cuestionario semi-estructurado y la encuesta se utilizó la distribución de frecuencias absolutas y de porcentajes, representada mediante gráficos. Asimismo debe mencionarse que se realizó un análisis cuantitativo y cualitativo de los ítems que componían dichos instrumentos.

Resultados

El cuestionario semi-estructurado para padres arrojó que:

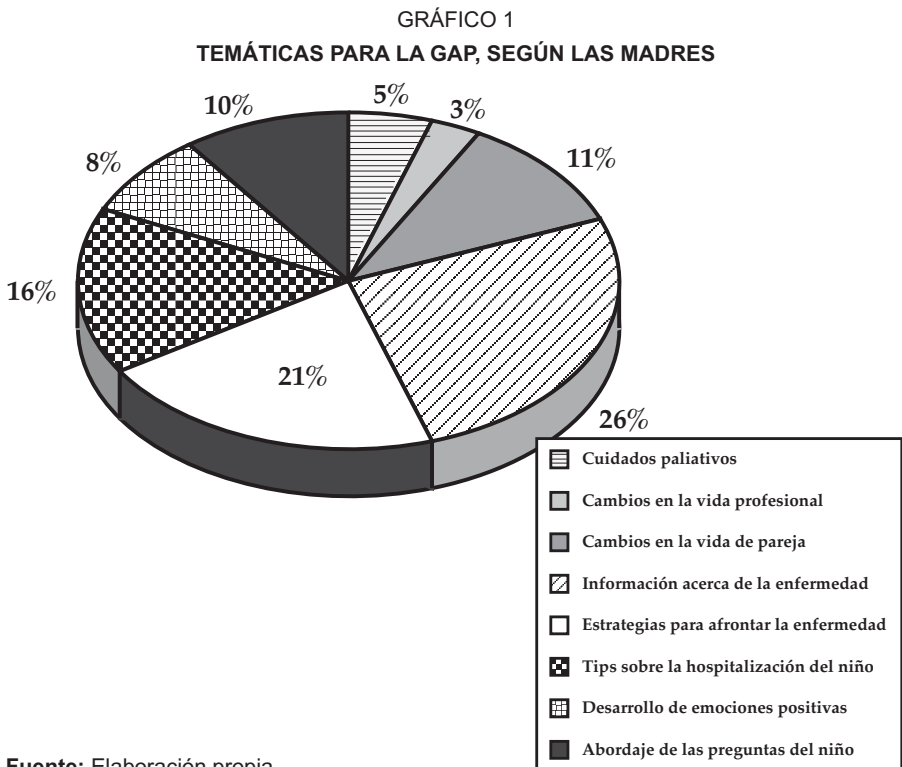
- a. El 32% de las madres perciben que la institución les ha proporcionado apoyo económico, el 30% manifestó que han percibido apoyo del personal médico, el 21% señaló que su familia les apoya y el 17% ha percibido apoyo de tipo psicológico.
- b. Las madres de niños con cáncer deben realizar diversos cambios, entre los que se cuentan: abandonar el trabajo, trasladarse a Caracas, lo cual genera que se separe temporalmente de los otros hijos y de la pareja.
- c. 86% de los hijos de estas madres fueron intervenidos quirúrgicamente, mientras que 14% de los niños no habían sido intervenidos quirúrgicamente al momento de la entrevista.

- d. Las madres manifestaron haber tenido una o varias consultas con el médico para conversar sobre la cirugía (72%), un 14% buscó más información en internet y otro 14% conversó con el psicólogo.
- e. Con relación a la preparación del niño para la cirugía, se obtuvo que un 75% de las madres prepararon por sí mismas al hijo, un 17% de los niños no supieron acerca de la cirugía y un 8% fue preparado por el médico.
- f. En cuanto a la relación con la pareja, tenemos que un 57% señaló que se mantienen en contacto por el niño, 29% manifestó que están más unidos y un 14% comentó que la relación no ha sufrido cambios.
- g. Como pareja, tenemos que las fortalezas que más han desarrollado son: aprender a tolerarse (44%), ser tolerantes (22%), percibir que el amor ha crecido (19%) y no haber desarrollado ninguna fortaleza fue mencionado por 15% de las entrevistadas.
- h. En relación a las fortalezas desarrolladas por las madres, tenemos que 46% manifestó que el amor por su hijo ha crecido, 23% considera que su fe en Dios se ha fortalecido, 17% considera que su familia se ha convertido en una fortaleza propia, 7% señaló que ha cultivado la tolerancia y 7% manifestó haber aprendido a llorar menos y reír más.
- i. Con respecto a qué tipo de apoyo les gustaría recibir, tenemos que 86% señaló que no cambiaría nada de su experiencia. Esto puede resumirse en el siguiente *verbatim* de una de las madres:

(...) Porque el apoyo que tenían que darme me lo dieron, la información que tenían que darme me la dieron, las palabras de aliento que necesitaba me las dieron, las alternativas me las dieron, las posibilidades me las dieron, las verdades me las dijeron, las mentiras me las aclararon. Entonces, con todas esas cosas, no pondría nada adicional porque para nosotros fue todo muy completo.



- j. En relación con las temáticas que resultarían pertinentes, tenemos que los mayores porcentajes fueron: 26% de las madres manifestó querer encontrar información acerca de la enfermedad, 21% señaló que les gustaría encontrar estrategias de afrontamiento, 16% indicó que sería interesante tener sugerencias sobre el proceso de hospitalización, 11% mencionó querer ahondar en los cambios que suceden en la vida de pareja, 10% señaló que es importante conocer cómo abordar las preguntas del niño, 8% se interesó en conocer cómo desarrollar emociones positivas, 5% en cuidados paliativos para el niño y 3% señaló que le gustaría saber más acerca de los cambios que suceden dentro de la vida profesional (Ver Gráfico 1).



- k. En cuanto a la utilidad de la Guía de Apoyo Psicosocial, se obtuvo que 57% de las madres consideró que sería un instrumento indispensable, 36% manifestó que sería útil y 7% señaló que sería poco útil.

Ahora se procederá a exponer los resultados obtenidos en la encuesta de los profesionales vinculados al Servicio de Pediatría Oncológica:

- a. Se obtuvo que el proceso de informar a los padres se realiza en el consultorio médico (43%), la patología es descrita en palabras sencillas (29%), durante la misma también se chequea la información que los padres conocen sobre la enfermedad, los mitos y creencias (21%) y 7% mencionó que el psicólogo suele estar presente.
- b. Con relación a las emociones y reacciones mayormente percibidas, tenemos que el miedo y la ira obtuvieron 25% cada una, la negación fue nombrada por un 30% de los participantes, la culpa obtuvo un 15% y la negociación un 15%.
- c. En cuanto a cuál es el momento idóneo para recibir más apoyo, se obtuvo que los participantes consideraron que era durante el diagnóstico (34%), sin dejar de lado que la hospitalización y el regreso a casa obtuvieron 33% y 22% respectivamente, y un 11% consideró que era importante cuando el cáncer reincidía. Al respecto, uno de los entrevistados manifestó lo siguiente:

Quando llega la hospitalización las emociones se hacen más intensas, es como ese “darse cuenta” y aceptar que el niño está enfermo y que la enfermedad es algo serio, algo que se debe atender.

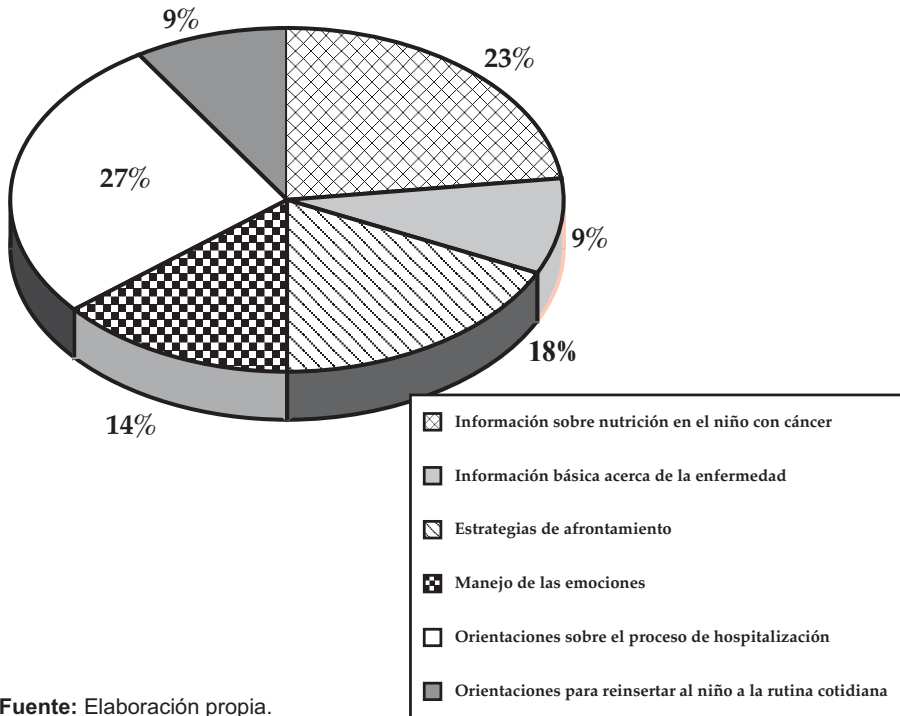
- d. El hospital proporciona a las madres y los niños los siguientes recursos: servicio médico especializado en Oncología Pediátrica, Unidad de Apoyo Psico-Social, el doctor Yaso, una página web, la Unidad de Psiquiatría y las Damas Voluntarias.
- e. La totalidad de la muestra estuvo de acuerdo en que los cursos y talleres informativos y/o recreativos, la Guía de Apoyo Psicosocial



y la página web son recursos con los que deben contar los padres del hospital.

- f. Tenemos que un 83% de los encuestados consideró que la GAP sería útil y un 17% manifestó que sería poco útil.
- g. En relación a las temáticas, se obtuvo que 27% estuvo de acuerdo en que debería incluir orientaciones sobre el proceso de hospitalización, e información nutricional lo refirió un 23% de los participantes. En menor medida, también se señalaron las estrategias de afrontamiento (18%), el manejo de las emociones (14%), las orientaciones sobre cómo re-insertar al niño en la rutina cotidiana (9%), e información básica sobre la enfermedad (9%) (Ver Gráfico 2).

GRÁFICO 2
TEMÁTICAS PARA LA GAP, SEGÚN LOS PROFESIONALES



Fuente: Elaboración propia.



Conclusiones

En términos generales, los resultados de la investigación son consistentes con la literatura especializada en el cáncer infantil, contemplada desde el punto de vista psicológico. La experiencia de tener un hijo con cáncer es vivenciada por el sistema familiar como una crisis vital y, por tanto, un evento estresante (Cano, 2005: 71; Die Trill, 2003: 39).

Igualmente, tenemos que el cuidador principal suele ser la madre, tanto por políticas hospitalarias como por el rol que suele atribuírsele como responsable de velar por el bienestar físico y emocional del niño. Inclusive se encontró que son las madres quienes hablan con el niño sobre la enfermedad, así como son las encargadas de prepararlo emocionalmente para la realización de una intervención quirúrgica, tal como aparece señalado en Fernández y cols. (2009).

Siguiendo esta línea, tenemos que Méndez y cols. (1996) mencionan la importancia que posee el lenguaje interior en la toma de decisiones que se realizan cotidianamente; por esa razón se incluyó un apartado acerca del manejo de los pensamientos negativos, no con la finalidad de eliminarlos sino con la meta de sustituirlos por pensamientos optimistas y realistas a la situación que las madres están atravesando.

De la misma manera, durante el recorrido de la GAP se encuentran algunos mensajes dirigidos a ofrecer a las madres formas nuevas de visualizar la situación hospitalaria, cumpliendo con lo propuesto por Fredrickson (2009).

Por otra parte, debe señalarse que inicialmente no se contempló la idea de incluir información sobre el aspecto nutricional, no obstante, durante la recolección de los datos surgió como necesidad de los participantes incluir un apartado acerca de este tema.

Finalmente, es nuestro deseo invitar a otros colegas a trabajar en este campo. Nuestros niños nos necesitan y sus familias también.



Referencias bibliográficas

- ANGELO, M. y MOREIRA, P. (2008). "Ser madre de un niño con cáncer: construyendo la relación". *Revista Latino-am Enfermagem*, vol. 16, 355-361.
- BUSQUES, C.; CÁCERES, M.; GERMÀ, J. y RUIZ, F. (2007). *Manual para el paciente oncológico y su familia*. España: Sociedad Española de Oncología Médica.
- CANO, A. (2005). "Control emocional, estilo represivo de afrontamiento y cáncer: ansiedad y cáncer". *Revista de Psicooncología*, 2 (1) pp. 71-80.
- CHACÓN, M.; GRAU, J.; GUIBERTO, R.; PRENDES, M. y ROMERO, T. (2000). Procesos psicosociales en la educación en salud y en la prevención del cáncer. *Revista Cubana Medicina General Integral*, 16 (2), pp. 186-193.
- DIE TRILL, M. (2003). "Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer". *Psicooncología*, 0 (1), pp. 39-48.
- ESPADA, J.P.; LÓPEZ-ROIG, S.; MÉNDEZ, X. y ORGILÉS, M. (2004). "Atención psicológica en el cáncer infantil" [versión electrónica] *Revista de Psicooncología*, vol. 1, pp. 139-154. Recuperado el 15 de agosto del 2008 de http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/numero1_vol1/capitulo10.pdf
- FERNÁNDEZ, B.; PASCUAL, C. y YÉLAMOS, C. (2009). *Cáncer Infantil. Guía de Apoyo para Padres*. España: Asociación Española contra el Cáncer Infantil.
- FUNDACIÓN AMIGOS DEL NIÑO CON CÁNCER (2009). *Estadísticas*. Caracas, Venezuela.
- KERLINGER, F. y LEE, H. (2006). *Investigación del comportamiento*. México: McGraw-Hill
- MÉNDEZ, J. (2005). "Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia" [versión electrónica]. *Revista Gamo*, vol. 4, pp. 60-64. Recuperado el 3 de abril del 2009, de http://66.102.1.104/scholar?hl=es&lr=&q=cache:PT_3iQIK2R4J:www.smeo.org.mx/gaceta/mayjun05/9.pdf+intervencion+emocional+y+conductual+para+el+ni%C3%B1o+con+cancer+y+su+familia
- MÉNDEZ, F.X.; ORTIGOSA, J.M. y PEDROCHE, S. (1996) "Preparación a la hospitalización infantil (I): afrontamiento del estrés" [versión electrónica] *Revista de Psicología Conductual*, vol. 4, pp. 193-209. Recuperado el 3 de abril de 2009, de <http://www.psicologiaconductual.com/private/revista/87/Preparacion%20a%20la%20hospitalizacion%20I.pdf>



MINISTERIO DE PODER POPULAR PARA LA SALUD (2007). *Anuario de Mortalidad del año 2006*. Caracas, Venezuela.

UPEL (2008). *Manual de Trabajos de Grado de Especialización y Maestría y Tesis Doctorales* Fondo Editorial de la Universidad Pedagógica Experimental Libertador: Venezuela.

VERA, B. (2006). "Psicología Positiva: una nueva forma de entender la psicología" [versión electrónica] *Revista Papeles del Psicólogo*, vol. 27, pp. 3-8. Recuperado el 8 de mayo del 2010, de <http://socopsi.com/files/psicologia%20positiva.pdf>