

Les colònies d'estiu: un recurs terapèutic per als germans de nens amb càncer

Montserrat Daniel, Núria Baza, Marta Pérez-Campdepadrós, Maria Teresa Leal, Josep Cubells

Hospital de Sant Pau. Barcelona.

Introducció

Els germans dels nens oncològics són motiu de diversos estudis que s'ocupen de les repercussions que té en ells la malaltia del germà. L'impacte emocional que aquesta produeix en els pares i la necessitat que aquests orientin tots els seus esforços en la cura del nen malalt fan que els altres fills passin a ocupar un lloc secundari. A més, els pares intenten compensar en el nen malalt el seu sofriment amb conductes sovint sobreprotectores, amb un excés de tolerància respecte a la disciplina habitual. Durant els períodes d'hospitalització, els germans sovint passen a ser atesos per algun familiar. A tot això, cal afegir que moltes vegades no són suficientment informats sobre la malaltia del germà, i queden aïllats, sense poder expressar què senten i què pensen de la situació que viuen, per temor d'empitjorar-la. L'aïllament no és solament físic, sinó que aquest també és un sentiment que experimenten¹.

Sovint apareixen símptomes en els germans que requereixen atenció psicològica com ara enuresi, queixes somàtiques, mals resultats escolars, trastorns de conducta, depressió, simulació i altres conductes tendents a demanar atenció als pares. Sovint també tots aquests problemes no poden ser degudament atesos en un marc familiar ja desbordat per la malaltia. Alguns autors han observat trastorns mentals en els germans, als quals qualifiquen d'una població de risc, sovint desestimada².

Negació i evitació semblen ser els mecanismes d'adaptació més utilitzats per aquests nens. Amaguen els seus sentiments, dels quals poden sentir-se culpables. Per aquesta raó, l'expressió lliure dels sentiments es considera un important recurs terapèutic³.

En el treball hospitalari de recolzament a pares de nens oncològics moltes vegades escoltem les preocupacions que senten per als germans, per a les dificultats que estan vivint, i per als símptomes que observen del seu sofriment, i també el sentiment de no poder-hi fer gran cosa, degut a la pressió a que estan sotmesos cuidant el nen malalt. Fins i tot quan els professionals intentem atendre aquests nens, ens

és difícil fer-ne un seguiment, ja que sovint els malalts es tracten lluny de casa, la qual cosa obliga la família a desplaçaments massa complicats quan es tracta de fer una tasca preventiva i terapèutica amb el germà sa. Triar la metodologia d'abordatge psicoterapèutic per als germans és difícil².

Els grups de suport es consideren una intervenció que pot alleujar els germans, alleugerint el seu estrès, ja que els ofereix la possibilitat de disminuir els seus sentiments d'aïllament, els permet parlar dels seus sentiments negatius i aprendre dels altres³. El problema és que, per les raons esmentades anteriorment, el treball dels grups pot ser difícil, especialment en els adolescents, ja que representa un increment en les seves obligacions³. Shaler i Carpenter en una investigació⁴ que avaluà els efectes d'un programa de colònies per a germans de nens amb càncer, van trobar canvis especialment positius en aquells nens a qui els seus pares havien atribuït l'aparició de problemes de conducta després del diagnòstic.

Cohen⁵ i altres autors^{1,3,6} van suggerir també, després d'una experiència de treball de grup, que els germans es poden beneficiar interactuant amb altres nens en la mateixa situació, i van destacar també la importància que poguessin «ventilar» els seus sentiments. Al mateix temps destacaven la importància que té que els grups de germans funcionin per tal de donar a conèixer els problemes i necessitats d'aquests membres «sovint oblidats» de les famílies dels pacients.

Organització d'unes colònies

El Servei de Pediatria de l'Hospital de Sant Pau va organitzar unes colònies de quatre dies en una casa situada a 50 km de Barcelona per als germans dels nens en tractament en el nostre hospital, així com en altres hospitals de la zona.

Vam admetre germans/es que ho van demanar d'edats compreses entre 5 i 15 anys. En total, els nens que van participar van ser 17 (11 nens i 6 nenes).

Es van fer dos grups: 4 a 9 anys (nens petits), i de 10 a 15 anys (nens grans).

Hi havia cinc parelles de germans; dues parelles van coincidir per qüestions d'edat en el grup dels grans, dues al grup dels petits i una amb un germà a cada grup.

Daniel M, Baza N, Pérez-Campdepadrós M, Leal MT, Cubells J.
Les colònies d'estiu: un recurs terapèutic per als germans de nens amb càncer.
Pediatr Catalana 1998; 58: 252-255.

Es va fer una reunió prèvia amb els pares on se'ls va fer la presentació dels objectius de les colònies i se'ls va donar informació sobre normes, equipament i full de consentiment, entre d'altres qüestions. En aquesta reunió els pares de dos nens van mostrar preocupació pel temor que informéssim els nens sobre la malaltia dels germans.

Simultàniament els nens van anar a una sala de l'hospital on es van organitzar jocs a fi que es coneguessin.

Un cop arribats al lloc de les colònies i en fer la distribució dels horaris, es va informar els nens que cada dia hi hauria un temps de reunió per a cada grup.

A la primera sessió es va recordar que havien estat convidats degut a la difícil situació que vivien i que pensàvem que podia ajudar-los conèixer altres nens en la seva situació. Se'ls convidava a dibuixar si no volien parlar, especialment els més petits, ja que el dibuix es considera un dels elements més valuosos per expressar les seves experiències i els seus sentiments⁷.

Sentiments dels nens petits

Les sessions van ser difícils, degut a la inclusió de dos germans de cinc i set anys, el major dels quals (mitjà, ja que el gran és el malalt), va estar molt inquiet, pendent del que deia i dibuixava el germà petit, intentant atreure l'atenció del grup i buscant aliats entre els nens del grup. Malgrat això, va expressar els seus sentiments de gelosia dient: «El meu germà no està tan malalt, jo també ho he estat i m'han operat».

Les preocupacions en aquest grup van sortir per aquest ordre:

- *Importància de la relació canvis externs-malaltia*: «Ho varem passar molt malament, li va caure el cabell, a la meva germana» (nen de 6 anys).
- *Exclusió i soledat*: «No es preocupen de nosaltres, ens deixen sols. Preguntes una cosa i com que la germana plora no et fan cas» (nen de 8 anys). «Quan estava malalt el meu germà, jo estava amb l'àvia i plorava...» (nen de 5 anys).
- *Enuig*: «Quan el germà està millor podrien estar més pels dos; la mare de vegades també en té la culpa» (nen de 9 anys).
- *Sentiments catastròfics de ràbia i de destrucció*: un nen de cinc anys dibuixa un autobús de cinc pisos: «El faig tan gran perquè hi càpiga tota la gent».

Psicòloga: «Quina gent?»

Nen: «No ho sé. Han tirat una bomba. L'ha tirada aquest perquè la seva mare no l'estima, la mata i fa...» (el nen s'estira com si estigués mort).

Psicòloga: «Quan ens sembla que la mare no ens estima, estem molt enfadats».

Nen: «No és que ens ho sembli, és que no ens estima. L'autocar se n'ha anat, no hi ha ningú. Va venir un home volant. També hi va tirar una bomba. Aquest ha tirat una bomba perquè es pensava que la mare no l'estimava. Hi ha un noi volant. També hi ha un noi que s'ha emportat el llit».

Psicòloga: «Està malalt?»

Nen: «És que si el deixessin sol ploraria. Està a punt d'esclatar el món. La lluna i el sol. Aquí he posat bé».

- *Depressió*: L'altre nen de cinc anys diu: «Aquest és un cotxe que no tenia gasolina, se li ha punxat una roda i hi ha un arbre. L'autocar vol que camini i el senyor deia que no tenia gasolina.»

Sentiments dels nens grans

La primera sessió es va desenvolupar amb molta tensió i llargs silencis. En el conjunt de les tres sessions els sentiments que es van manifestar van evolucionar des de l'aïllament i la ràbia cap a la comprensió.

Van sorgir els següents temes i en el següent ordre:

- *Sentiments d'exclusió i aïllament*: «Jo no sabia com havia anat l'operació». «Ells sempre d'un hospital a un altre, i jo no sabia amb qui em quedaria».
- *Gelosia*: «Quan es va posar malalt jo era més petit i tenia gelosia. Ell menjava a la carta, a casa tot el que demanava li ho donaven». «A mi no em compren ni el que necessito i que ell tot són regals».
- *Manca d'esperança*: «De què serveix parlar de tot això, a qui pot ajudar explicar-ho... Entre sis milions d'habitants sempre hi ha algú pitjor, però podem ajudar a curar els nostres familiars?»
- *Enveja*: «El meu germà ho té tot. Jo tinc colònies perquè ell està malalt. Encara les haig de deure a ell!».
- *Enuig*: «El meu germà no va al cole perquè no vol, quina cara!». «La meva germana és una brujilla, aconsegueix tot el que vol i per a mi tot són exigències».
- *Mala relació amb els germans sans i sadisme*: «Quan el meu germà gran (sa) em fa patir, jo no em quedo tranquil fins que no m'hi torno. El va trucar la noia que li agrada i no li vaig dir res i van tallar i jo me'n vaig alegrar». «Jo amb la meva germana quasi no m'hi tracto».
- *Mania*: «Jo voldria comunicar-me amb l'Internet, i el meu germà malalt m'empipa, vol que jugui a bestieses».
- *Necessitat d'informació*: «Haurien d'explicar-te què té el teu germà. Jo no sé quan està de mal humor si és per la malaltia, per capritx o per mi-mos». «Ho entenc millor des que m'ho va explicar



el metge. No és psicològic, és saber què té... Quan es va posar malalt, jo escoltava darrere les portes, agafava el supletori quan la mare parlava... és que t'enganyen i te n'has d'assabentar tot sol».

- *Adaptació a la realitat i resignació*: «El meu germà també ho té tot, però em conformo...». «És diferent quan et portes molts o pocs anys. Si et portes més anys tens menys gelosia». «Però de vegades no puc jugar com voldria. Vam anar d'excursió, jo volia córrer i em vaig haver d'aguantar perquè el meu germà no podia; amb el que a mi m'agraden els gossos! Em vaig haver de quedar al seu costat».
- *Preocupació pel germà i per la manca d'informació que aquesta tenia*: «Tots ho sabien menys ell».
- *Culpa i preocupació per la mare*: «La mare no pot amb tot, jo pateixo per ella. Si ha d'estar tres anys més així, dormint a l'hospital, la infermera despertant-la... jo no sé si aguantarà».

Referint-se a les colònies van demanar més espai per a ells. Un nen que el primer dia va dir: «He vingut perquè els meus pares m'ho han exigut», el segon dia deia: «Penso que les colònies haurien de durar dos dies més». I el tercer dia es queixava que en la reunió del primer dia, la psicòloga «va acabar la reunió massa aviat i no vam poder dir res».

A la tornada, tot el grup, tret d'una adolescent de 13 anys, que sempre es va mostrar distant, van estar molt contents de les convivències, i expressaren el desig que es repetissin i que fossin més llargues. Aquests sentiments van ser recollits pels pares, que en alguns casos van expressar que els fills havien millorat la seva relació amb ells i que semblaven més comprensius.

Reflexions

L'objectiu de les colònies de permetre als nens expressar lliurement el seu sofriment, molt amagat, creiem que es va complir. Els continguts de les sessions van anar evolucionant des de l'expressió de la queixa i de la ràbia del primer dia fins a la preocupació per als pares i germans, l'últim dia.

El marc creat especialment perquè els nens puguin expressar-se va facilitar que els seus afectes es tornessin més reparadors i adaptats a la realitat.

Les intervencions dels nens ens van donar a conèixer com pateixen la soledat, i com, amb la preocupació per al nen malalt, pot haver-hi ràbia, culpa, por i fins i tot desig de venjança. També ells necessiten ajuda, però el germà està pitjor i el que queda per a ells és poc. Es queixen de ser fills de segona categoria, no entenen que el germà ho tingui «tot» sempre, fins i tot quan no està hospitalitzat i a ells els sembla que ja està guarit.

La barreja d'aquests sentiments els causa confusió, i aquesta pot interferir en el seu comportament en la vida diària, en el seu rendiment a l'escola; pot ser origen d'ansietat i de bona part dels trastorns descrits en aquests nens⁸.

Per això necessiten que els ajudin a diferenciar, que els expliquin què és el que han de tolerar, què és malaltia i què és caprici, i, sobretot, necessiten que els expliquin què té el germà; necessiten saber la veritat i participar com a part activa en la redistribució de tasques domèstiques, en les visites al germà a l'hospital i d'altres accions.

La rivalitat fraterna es fa difícil de tolerar, no solament amb el germà malalt, sinó amb els altres, perquè s'han d'enfrontar sols amb la tensió que aquesta comporta.

Quan la situació familiar està molt descontrolada per altres aspectes, poden aparèixer, com una fugida, la mania, el sadisme o la repressió en els germans.

Finalment, tenen sentiments de culpa per als pares i preocupació per a la seva capacitat de resistència, i això els fa sentir més febles. Cal tenir en compte tots aquests aspectes del suport psicològic que necessiten els germans de nens malalts i pensar què es pot fer per a ells, ja que alguns autors han trobat més seqüeles psicològiques de la malaltia en els germans que en els propis malalts². Cal pensar en programes d'atenció psicològica, que puguin dur-se a terme malgrat les dificultats que comporten els tractaments de recolzament i potser hem de ser més valents i abordar, d'acord amb els pares, la informació sobre la malaltia, tal com recomanen diversos autors^{8,9}.

Donada la distonia que provoca la malaltia en l'organització familiar, creiem que els programes de colònies poden ser un recurs molt adequat a l'especial situació dels germans dels nens amb malaltia oncològica.

Agraïment

Aquesta experiència va ser possible gràcies a la mediació de l'Associació Professional de Facultatius de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, que ens ha ofert l'ajut econòmic necessari.

Bibliografia

- 1 Bender SJ. Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients. The Need for Preventive Social Work in Health Care 1990; 14: 17-35.
- 2 Can-Gregg M, White L. Siblings of pediatric cancer patients: A population of risk. Med Pediatr Oncol 1997; 15: 62-68.

- 3 Heiney SP et al. The effects of grup therapy on siblings of pediatric oncology patients. *J Pediatr Oncol Nurs* 1990; 7: 95-100.
- 4 Shaler OJ, Carpenter. Evaluation of a camp program for siblings of children with cancer. *Am J Dis Child* 1989; 143: 690-696.
- 5 Cohen DS et al. Pediatric cancer: predicting sibling adjustment. *J Clin Psychol* 1994; 50: 303-319.
- 6 Walker C. Siblings of Children With Cancer. *Oncol Nurs Forum* 1990; 17: 355-356.

- 7 Rollings J. Childhood cancer: siblings draw and Tell. *Pediatr Nurs* 1990; 16: 21-26.
- 8 Martinson et al. Impact of childhood cancer on healthy school-age siblings. *Cancer Nurs* 1990; 13: 183-190.
- 9 Carpenter PJ, Shaler OJ, Davis MS. Use of camp setting to provide medical information to siblings of Pediatric cancer patients. *J Cancer Educ* 1990; 5: 21-26.

En la nostra opinió epidemiològica, amb una taxa de prevalença a la població inferior al 5%, el Regim Terapèutic d'alt recomanació pel tractament oral de la tuberculosi de 6 mesos de durada (2 de amb isoniazida-hidralazina-pirazinamid-isoniazida seguits de 4 de amb isoniazida-isoniazida) no té es indicat en el nostre país. Tanmateix, es pot dir que el tractament en 6 mesos de durada és superior, tant pel que fa a la taxa de curació de la malaltia tuberculosa com a la taxa de supervivència, entre d'altres.

D'altra banda, les diferents oportunitats terapèutiques que s'ofereixen als recomanades per l'Acadèmia Nord-americana de Pediatria (AAP), en cap moment es fa referència a les pautes recomanades pel Departament de Salut Pública de Catalunya, ja sigui en el cas de la tuberculosi o de la malaltia tuberculosa.

En la nostra opinió epidemiològica, amb una taxa de prevalença a la població inferior al 5%, el Regim Terapèutic d'alt recomanació pel tractament oral de la tuberculosi de 6 mesos de durada (2 de amb isoniazida-hidralazina-pirazinamid-isoniazida seguits de 4 de amb isoniazida-isoniazida) no té es indicat en el nostre país. Tanmateix, es pot dir que el tractament en 6 mesos de durada és superior, tant pel que fa a la taxa de curació de la malaltia tuberculosa com a la taxa de supervivència, entre d'altres.

Per que fa a les indicacions de la quimioprofilaxia secundària, també són totes les recomanades per l'AAP. En el nostre país, en la pràctica, es fa la profilaxia de la tuberculosi amb isoniazida, ja que és el més fàcil de administrar.

En la nostra opinió epidemiològica, amb una taxa de prevalença a la població inferior al 5%, el Regim Terapèutic d'alt recomanació pel tractament oral de la tuberculosi de 6 mesos de durada (2 de amb isoniazida-hidralazina-pirazinamid-isoniazida seguits de 4 de amb isoniazida-isoniazida) no té es indicat en el nostre país. Tanmateix, es pot dir que el tractament en 6 mesos de durada és superior, tant pel que fa a la taxa de curació de la malaltia tuberculosa com a la taxa de supervivència, entre d'altres.

En la nostra opinió epidemiològica, amb una taxa de prevalença a la població inferior al 5%, el Regim Terapèutic d'alt recomanació pel tractament oral de la tuberculosi de 6 mesos de durada (2 de amb isoniazida-hidralazina-pirazinamid-isoniazida seguits de 4 de amb isoniazida-isoniazida) no té es indicat en el nostre país. Tanmateix, es pot dir que el tractament en 6 mesos de durada és superior, tant pel que fa a la taxa de curació de la malaltia tuberculosa com a la taxa de supervivència, entre d'altres.

Bibliografia

1. De la Torre J. Epidemiològica de la tuberculosi i la malaltia tuberculosa. *Revista de l'Acadèmia de Medicina de Catalunya* 1997; 53: 373-381.
2. Departament de Catalunya. *Protocol de la prevenció i el control de la tuberculosi en l'atenció primària*. Barcelona: Departament de Salut; 1999.
3. Departament de Catalunya. *Guia de la prevenció i el control de la tuberculosi*. Madrid: Departament de Salut; 1999.
4. *Manual de Medicina General*. Barcelona: Carles de Borja; 1999.
5. *Manual de Medicina General*. Barcelona: Carles de Borja; 1999.
6. *Manual de Medicina General*. Barcelona: Carles de Borja; 1999.