

## **Agradecimientos**

A Rosa e Ivonne, por su altruista ayuda, permitiéndome poner en palabras mis ideas.

A mi familia, por saber esperar y creer en mí.

## **Indice**

Agradecimientos.....	1
Resumen.....	3
Denominación del Proyecto.....	4
Descripción y Justificación de la Propuesta.....	5
Descripción de la Comunidad, la Organización o el grupo destinatario de la Intervención Profesional.....	8
Objetivos General y Específicos.....	9
Determinación de las acciones que se propone realizar, sus plazos tentativos y los recursos materiales y humanos necesarios para cada una de ellas si correspondiese.....	10
Los primeros encuentros.....	10
Un lugar a la individualidad.....	12
Visibilizando a los hermanos.....	12
Un taller de encuentro entre familias.....	13
Un espacio para los Profesionales.....	14
Plazos tentativos.....	14
Evaluación General del Proyecto.....	16
Referencias bibliográficas.....	17

**Resumen:**

El presente trabajo aborda la problemática del impacto emocional que atraviesan los familiares de los pacientes oncológicos pediátricos. El recorrido se realiza desde la perspectiva de la psicooncología, como modelo de intervención y apoyo psicosocial. El dispositivo que se desarrolla como propuesta de intervención se dirige a los integrantes del núcleo familiar del paciente oncológico y tiene como finalidad brindar herramientas que ayuden a afrontar y transitar el diagnóstico, tratamiento y pronóstico del familiar enfermo. Los objetivos que se plantean están destinados a aliviar el impacto emocional suscitado en el grupo familiar, una vez diagnosticado el paciente con cáncer. La propuesta de intervención propiamente dicha consiste en la creación de una Unidad de Apoyo Psicosocial, constituida por un profesional psicólogo y un trabajador social. Dispositivo eminentemente clínico que comprenderá la práctica de consultorio destinada a familiares del paciente pediátrico de forma primordial, el desarrollo de Talleres con grupos de padres y familiares y el acompañamiento a demanda de los profesionales involucrados en el tratamiento de pacientes pediátricos oncológicos.

---

**Palabras Claves**

Psicooncología pediátrica – Núcleo familiar – Dispositivo clínico- Hospital- Acompañamiento psicosocial

## **Denominación del Proyecto**

La Unidad de Apoyo Psicosocial es un dispositivo clínico de acompañamiento psicosocial al núcleo familiar del paciente oncológico pediátrico. A implementarse en Instituciones Hospitalarias, que presten servicio de tratamiento e internación a pacientes oncológicos pediátricos.

## Descripción y Justificación de la Propuesta

La modalidad elegida para el presente Trabajo Integrador Final, es una Propuesta de Intervención en el Campo Profesional.

El dispositivo clínico psicosocial que a continuación se desarrolla, aquí denominado Unidad de Apoyo Psicosocial, está dirigido a los integrantes del núcleo familiar del paciente oncológico pediátrico. Y persigue como fin, brindar herramientas que permitan afrontar y transitar el diagnóstico, tratamiento y pronóstico del familiar enfermo.

La presente propuesta toma como base la perspectiva de la psicooncología, como modelo de intervención y apoyo psicosocial.

Desde la antigüedad, el hombre se ha preocupado por las enfermedades y por la relación mente-cuerpo.

Hipócrates (Grecia 460-377 aC) realizó un aporte a nuestra cultura dejando atrás la comprensión de la naturaleza basada en la mitología, la superstición y las creencias mágico-religiosas. Postuló que los fenómenos naturales, entre ellos la salud y la enfermedad, están regulados por leyes inteligibles susceptibles de ser comprendidas, y no por el capricho de los dioses.

Fue el primero en dar el nombre a la enfermedad: carcinos y carcinoma, porque la forma en que se adhiere a los tejidos se asemeja a las patas del cangrejo.

Galeno (129 dC Turquía-201dC Roma) representa la culminación del saber médico de la antigüedad clásica. Afirmó que el cáncer es producido por una acumulación de bilis negra.

En los S XVIII y XIX el cáncer era asociado a la muerte. Se podía diagnosticar, pero no se conocían las causas ni la cura.

En el año 1950, en Argentina, el Dr. Jose Schavelzon (cirujano, presidente de la sociedad de cancerología) convoca a la primera reunión sobre psicología y cáncer. En 1956 publican el libro "Psicología y Cáncer"

Los pioneros fueron Jimmie Holland M.D. (1928) y el Dr. Jose Schavelzon (1918 - 2014)

En el año 2010, en Argentina, se crea el Instituto Nacional del Cáncer, el cual depende del Ministerio de Salud de la Nación.

Tal como lo describe Nocera (2017) la psicooncología es una disciplina científica practicada por profesionales de la psicología, que trata al paciente con cáncer, a sus familiares y al equipo profesional interviniente. Concibe al paciente como un sujeto biopsicosocial, y desde esa perspectiva, es que abordara la complejidad que implica la enfermedad cáncer. Cada paciente tiene una historia personal, y desde allí, y en el momento singular en que se encuentre al recibir el diagnóstico, es que reaccionará a la aparición del cáncer, a su tratamiento, y a su pronóstico.

Nocera aclara que esa complejidad abarca el impacto de un diagnóstico que históricamente ha sido asociado con la muerte, el sufrimiento y la degradación tanto física como emocional, los tratamientos, las más de las veces invasivos, cruentos y con severos efectos secundarios, el manejo del dolor, padecimiento emocional, aspectos espirituales y final de la vida. Pero esta disciplina, agrega, no sólo se enfoca al cuidado del paciente en tratamiento oncológico activo. También abarca la prevención, el riesgo genético, aspectos de supervivencia y adaptación a largo plazo, además del cuidado clínico y el manejo de la comunicación médico-paciente. Se dedica no solo al tratamiento del paciente, sino también a la educación y a la investigación.

Cada año en Argentina se diagnostican nuevos casos de cáncer pediátrico. En el país existe el denominado ROHA (Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino), que tiene como propósito conocer la incidencia del cáncer infantil y registrar los casos de cáncer pediátrico diagnosticados en el país.

El diagnóstico de cáncer siempre es un hecho disruptivo, tanto para el paciente como para su entorno. Disruptivo en tanto viene a romper con algo establecido, produciendo un cambio determinante.

El cáncer implica un impacto que trasciende la conmoción física, implica también un proceso emocional que involucra aspectos personales, familiares y ambientales de la persona, lo que nos hace tener una mirada biopsicosocial de este tema

Se genera un clima afectivo complejo de cuestionamientos y cambios profundos en los diversos contextos donde se inserta el paciente. Ante una pérdida tan importante como lo es la salud y todo lo que eso implica, la persona experimenta la vivencia de un duelo oncológico, un cierto modo de abordaje y afrontamiento en la persona y en su entorno. (Álvarez, Robert, Valdivieso, 2013, p. 677)

El cáncer se ha convertido en una enfermedad que, cultural e históricamente, se relaciona con el dolor y la muerte. Es por este motivo que el momento del diagnóstico resulta de un fuerte impacto emocional para el paciente y su familia. Llegando a cambiar abruptamente muchos aspectos de la rutina y de la vida cotidiana.

La autora Panéz (2012) plantea que la hospitalización es una situación de crisis que coloca al niño en una situación de vulnerabilidad, llevándolo a depender de terceras personas extrañas, perdiendo probablemente autonomía e intimidad, y experimentando con frecuencia dependencia hacia los médicos y el personal hospitalario.

Cuando un niño enferma de cáncer, enferma con él toda su familia: padres, hermanos y familiares cercanos. El proceso de tratamiento y recuperación es muy largo y durante el mismo todo el grupo familiar sufre, junto al niño diagnosticado, las circunstancias propias de la enfermedad.

La noticia del diagnóstico de cáncer en el niño resulta especialmente dura e impactante en los padres. Aceptar la realidad de que su hijo tiene cáncer supondrá una experiencia muy difícil e implicará atravesar períodos de una gran confusión. En el caso de la existencia de hermanos, los mismos también estarán profundamente afectados tanto, quizá, por la de la tristeza y la tensión por la enfermedad de su hermano, como por la ruptura temporal de la vida familiar y los posibles sentimientos de culpa y celos que surjan.

La complejidad de las pruebas diagnósticas, de los tratamientos, las particularidades del lenguaje y conocimientos explícitos que se manejan, puede provocar sentimientos de desorientación y ansiedad tanto en el paciente como en la familia.

García, Fernández, Pascual y Yelamos (2010) plantean que, al recibir la noticia de la enfermedad, pueden experimentarse muchas sensaciones diferentes: negación, enojo, culpa, miedo y dolor, entre otras. Y que esto responde a una situación sumamente abrumadora que se desea cambiar.

Según el estado físico del enfermo de cáncer, pueden aparecer limitaciones y condicionantes para el paciente y su familia, afirma Sanromá (2013). Quedando supeditadas y condicionadas muchas actividades de la vida cotidiana, al protocolo terapéutico.

La enfermedad seguramente implicará modificaciones en la dinámica familiar, debido a las variaciones de las relaciones entre los diferentes miembros de la misma. Esto, a su vez, puede traer algún desequilibrio en la estructura a nivel social, psicológico y económico, como consecuencia de las largas estadías en los hospitales, los problemas laborales que esto podrá acarrear y los gastos de manutención que derivarán sin dudas de la singular situación.

Los autores Drover y Togores (s.f.) plantean que uno de los momentos más difíciles de sobrellevar serán los de la fase inicial previa al diagnóstico. Las primeras estadías en el hospital mientras se realizan las pruebas diagnósticas hasta el momento en el que se arriba a un diagnóstico, no pueden dejar de generar mucha tensión y un gran malestar emocional, angustia, ansiedad, etc. Sentimientos asociados a la gran incertidumbre que implica la espera de un diagnóstico, con sus niveles inevitables de estrés.

Una vez obtenido el diagnóstico, los primeros días de la internación consecuente serán especialmente difíciles de sostener, ya que en el transcurso de los mismos no sólo se debe asimilar el diagnóstico sino todo lo que el mismo conlleva (comunicación al niño

y a la familia, cambio de residencia, gestiones laborales para el cuidado del menor, nuevas rutinas, entre otros).

Al mismo tiempo, la adaptación a la enfermedad variará según los casos y provocará distintas reacciones entre los miembros de la familia, sin descartar que puedan surgir tensiones y malestar entre los mismos.

Sumado a todo este difícil proceso, las esperas de los resultados durante las distintas fases del tratamiento podrán aumentar el estrés, ya que el fin del proceso de cada fase implica pasar a la fase siguiente que es nuevamente territorio desconocido.

Por otro lado, una vez iniciado el tratamiento, los efectos secundarios de la medicación generarán, muy probablemente, malestar en el niño, lo cual podrá ocasionar aún más intranquilidad en sus familiares.

Los autores Bañeres, Cintora, Escribano y Juste (2006) afirman que los efectos secundarios más usuales que aparecen en todos los tratamientos son: alopecia, pérdida de apetito, dolor de boca y faringe, cambios de sentido del gusto, boca seca, náuseas, vómitos, diarrea, estreñimiento, ganancia de peso y caries dentales, entre otros posibles. Todo lo cual viene a romper con la armonía corporal y a lesionar la autoimagen, exponiendo un cuerpo deteriorado, sin fuerzas.

Todas estas implicancias y repercusiones socio-familiares a las que se deberán enfrentar, hacen necesario una visión integral del paciente oncológico que supone incluir el factor psicológico como aspecto relevante en el fenómeno de la enfermedad.

La importancia del apoyo emocional tiene que ver con crear un ambiente de contención, empatía y acogimiento, de manera tal que la familia del paciente pediátrico que sufre de cáncer pueda transitar por este proceso con la mayor contención que sea posible. Significa también darle un sentido de pertenencia, que se sientan escuchados, atendidos en sus miedos, temores y estados de angustia e incertidumbre.

Numerosos son los estudios, investigaciones y referencias que nos confirman la imposibilidad de afrontar el cáncer pediátrico desde un abordaje exclusivamente médico. La magnitud del impacto del diagnóstico, las características de los propios enfermos –niños y adolescentes–, la alteración del funcionamiento interno del núcleo familiar, entre otros muchos efectos que provocará la enfermedad, dibuja una realidad compleja, que requerirá más de una única intervención. Por tanto, resultará imprescindible introducir estrategias que den respuesta a los aspectos emocionales, psicológicos, sociales, educativos... solo así, mediante la combinación de todas estas variables podremos construir una atención integral, lo suficientemente amplia como para responder a las características propias y únicas de cada núcleo familiar (Juste, 2007, p. 41)

La enfermedad oncológica pediátrica, por sus características y todas las aristas que presenta, implica y necesita no solo un abordaje médico, sino también una mirada holística del sujeto. Para esto, es necesario un abordaje integral, lo que implica una mirada biopsicosocial donde la psicooncología es protagonista. Dado que ayuda a entender cómo afecta el cáncer al paciente y su familia y de qué modo apoyar al equipo de salud involucrado en el proceso.

## **Descripción de la Comunidad, la Organización o el grupo destinatario de la Intervención Profesional**

La presente propuesta ha sido ideada para desarrollarse dentro de Instituciones Hospitalarias de Argentina, que presten servicio de tratamiento e internación a pacientes oncológicos pediátricos.

Las intervenciones están dirigidas principalmente al núcleo familiar del paciente oncológico pediátrico: Padres (o responsables del niño) y hermanos (en caso de que hubiese). E incluyen también espacios de acompañamiento al equipo médico y sanitario que está involucrado en los diversos procesos de diagnóstico y tratamiento del niño enfermo.

Las intervenciones concretas que se plantean desde la Unidad de Apoyo Psicosocial toman como referencia al paciente pediátrico que se encuentra atravesando la edad correspondiente al período de escolaridad primaria (desde los 6 hasta los 13 años), dado que esta referencia etaria permite precisar con mayor detalle algunas intervenciones específicas que contemplen la vida familiar de un niño escolarizado. De igual modo, el dispositivo es plausible de adaptar a las particularidades propias en el caso de que la edad del paciente diagnosticado esté dentro de la primera infancia, pudiéndose introducir intervenciones convenientes a dicha etapa.

## **Objetivos**

### Objetivo general:

° Crear un dispositivo clínico de acompañamiento psicosocial al grupo familiar del paciente oncológico pediátrico hospitalizado.

### Objetivos específicos:

- ° Trabajar en aliviar el impacto emocional en las familias de los pacientes oncológicos pediátricos.
- ° Facilitar una adaptación adecuada de la familia a la nueva situación.
- ° Colaborar en el fortalecimiento de los vínculos familiares, y de su importancia como sostén del paciente diagnosticado.
- ° Asesorar sobre los modos más pertinentes de transmisión de información al niño enfermo.
- ° Anticipar y ajustar los recursos de la familia ante las diferentes pruebas, intervenciones, cambios y pérdidas que la enfermedad del niño y su tratamiento suelen suponer.
- ° Brindar la atención y el apoyo psicológico en los momentos y en las situaciones en que lo precisen, ofreciendo un espacio de escucha y contención ante situaciones que provocan desborde emocional
- ° Proporcionar herramientas para una comunicación efectiva con el equipo profesional y sanitario que intervienen en la atención del paciente
- ° Acompañar en una posible instancia de duelo, en el caso de que la enfermedad no remita

## **Determinación de las acciones que se propone realizar, sus plazos tentativos y los recursos materiales y humanos necesarios para cada una de ellas si correspondiese**

En consonancia con la problemática planteada, se proponen una serie de acciones destinadas a brindar un espacio de apoyo psicosocial al familiar del paciente oncológico pediátrico.

Como primer paso para la implementación de esta propuesta, cada paciente y sus familiares deberán ser informados de la existencia de una Unidad de Apoyo Psicosocial en el Servicio de Oncopediatría. La misma estará formada por psicólogos e idealmente un trabajador social. Mientras el psicólogo estará dedicado al apoyo psicológico, el trabajador social ofrecerá asistencia técnica y profesional, colaborando a conseguir recursos más óptimos, para que la calidad de vida familiar y social no se vea contrarrestada tan severamente por la enfermedad. En caso de que se presentase una situación que ameritase la intervención de un psiquiatra, también estará contemplado.

Si bien se plantea una frecuencia estipulada previamente para los encuentros (lo cual es importante para crear un marco de seguridad y continuidad de tratamiento a los participantes) se hace hincapié en la flexibilidad en base a las necesidades personales propias de la situación.

El espacio físico donde se desarrollarían las entrevistas y talleres con los familiares sería en un consultorio dentro del Hospital donde recibiera el tratamiento el niño. De igual modo, de acuerdo a las situaciones particulares, y en caso de ser necesario, la familia pudiera ser citada en el consultorio particular del psicólogo interviniente o incluso este último dirigirse al domicilio de la familia frente a un caso específico que lo ameritase.

En cuanto a la frecuencia de los encuentros, se plantean en un principio reuniones semanales para los padres del paciente (juntos e individualmente), quincenales para los hermanos y mensuales para los talleres con diferentes grupos familiares a la vez. Estos tiempos siempre supeditados a las necesidades particulares de cada participante en base a diagnóstico, tratamiento y pronóstico del familiar.

Muchas veces el paciente se encuentra ante situaciones muy críticas. Es muy importante que la familia pueda plantear al personal médico presente que se contacte con el psicólogo interviniente. Y este último, responder a las demandas producidas.

Siguiendo a Holland y Muñoz (2000) es un requisito esencial plantear un abordaje flexible, en términos de tiempo y espacio, dado que las particularidades de los diversos cuadros lo ameritan.

Los recursos materiales que son necesarios incluyen: un consultorio que disponga de privacidad para las intervenciones. Y, para las entrevistas con los hermanos del paciente, elementos tales como: hojas, crayones, muñecos y libros de cuento para utilizar en caso de necesitarse.

En referencia a los tiempos de intervención, varían estrictamente en cada familia, y de acuerdo a la situación personal en cada caso.

Idealmente el proyecto contempla la atención desde el momento del diagnóstico del niño hasta el momento del alta definitiva, Y, en el caso de que la enfermedad no remitiese, un acompañamiento durante el duelo.

Es de suma importancia escuchar y respetar las demandas y los tiempos particulares de cada familia, que varían sustancialmente en cada caso.

### Los primeros encuentros

Una vez confirmado el diagnóstico, se convoca primeramente a ambos padres.

En esta primera instancia, es importante marcarles que es normal que, al recibir un diagnóstico de cáncer de un hijo, se pierdan los puntos de referencia y se sientan

perdidos, confundidos y profundamente conmocionados. Reacciones tales como rabia, pena, impotencia, culpa y negación, son absolutamente esperables.

Querer saber a toda costa cuál es la causa del cáncer, es solo una fuente más de ansiedad y frustración y probablemente no aporte explicación alguna. Es importante entonces, informarles que nada de lo que ellos hicieron o dejaron de hacer, causó la enfermedad de su hijo.

Asimismo, es importante reforzar la idea de desechar los mitos y falsas concepciones que existen sobre el cáncer y comenzar a considerar que, si bien es una enfermedad grave, existen posibilidades muy altas de curación.

Es muy importante que puedan afrontar la situación emocional que los domina ya que ellos deben ubicarse en el lugar del soporte de su hijo enfermo. Dado que tienen una responsabilidad ineludible sobre las decisiones que tomen.

Esta propuesta pone especial énfasis en la comunicación efectiva: la importancia de entender los planteos que el equipo médico va a hacerles en cada tramo de la enfermedad. En caso de no comprender especificidades, poder plantearlo y repreguntar las veces que consideren necesarias sobre la enfermedad y las opciones de tratamiento de su hijo. Y es asimismo de suma importancia que puedan estar satisfechos con la atención médica que el paciente recibe y que sepan que es su derecho realizar la cantidad de interconsultas que consideren pertinentes. Esto permitirá una mejor adherencia al tratamiento y a las indicaciones de cuidado del paciente

Se refuerza la idea de que tengan calma y puedan concederse tiempo, e intenten compartir esta difícil experiencia con las personas más cercanas, la familia, los amigos, otros padres que hayan tenido una experiencia semejante y con el equipo asistencial. Se los invita por tanto a pedir ayuda y se hace un fuerte hincapié en que soliciten y acepten apoyo del grupo familiar ampliado y amigos allegados.

Se prevé que se les aporten herramientas sobre cuestiones de organización que pudieran mejorar notablemente la vida diaria (tales como voceros que lleven la información sobre los partes diarios y evolución del niño, y de este modo evitar contestar los mensajes individualmente. Aceptar ayudas económicas tales como organización de rifas, shows a beneficio, etc., que colaboran con los gastos diarios durante el tratamiento que siempre son muy elevados).

Mediante la implementación de la propuesta, se les sugerirá no desatenderse como cuidadores de sus hijos. Intentar sostener una buena alimentación y un buen período de descanso ya que los tratamientos son largos y los miembros de la familia deberán mantenerse sanos y fuertes para poder acompañar al paciente.

Se asesorará al grupo familiar sobre la importancia de organizar los turnos de cuidado del niño y de ese modo poder continuar cada uno con las cuestiones diarias impostergables (tal como el cuidado de otros hijos en caso de que los hubiese).

Durante todo el tratamiento, y como consecuencia de las distintas fases que se van atravesando, los padres tendrán días en los que se encuentran anímicamente mucho más fuertes, y otros días en los que no encuentran consuelo. Se les recomendará que puedan ir complementándose para evitar que el niño termine cumpliendo el rol de consolar a sus padres.

Ante el agobio por la cantidad de horas dedicadas exclusivamente al cuidado del niño enfermo y del nuevo vocabulario y situaciones desconocidas que tienen que ir enfrentando, se les sugerirá la tenencia de un "cuaderno personal" donde puedan ir llevando registro de las dudas y temores que les van surgiendo, para poder hablarlas tanto con el equipo médico tratante como con el psicólogo interviniente.

Es de suma importancia, que, teniendo en cuenta la edad del niño, y desde un principio, los padres puedan hablar con absoluta claridad y con la verdad al niño sobre su diagnóstico y tratamiento. No es necesario contarles a los hijos toda la verdad, pero si se

enfatisa en que toda la información que los pequeños reciban sea verdadera. Se asesorará a los padres, según la edad de su hijo, qué palabras utilizar y de qué modo plantear la enfermedad.

Se entiende que la información que recibe el niño debe ser adecuada a su edad y acotada a las preguntas que desde él vayan surgiendo. Y será de suma importancia evacuar todas las dudas que el niño plantee. Al mismo tiempo, se resalta la importancia de que los padres puedan anticipar a los niños sobre los procedimientos que se le van a realizar, mucho más aún cuando estos son dolorosos e invasivos. Para ello, se debe adecuar el lenguaje para que el niño comprenda a su modo que procedimiento se le realizará y que fin persigue el mismo. Es muy valioso siempre destacar la importancia de cada acción médica como un medio cuyo fin es la mejora del paciente.

Es imprescindible que la familia se comprometa, dentro del marco clínico posible, a colaborar para que el niño continúe vinculado a sus amigos y sus allegados más cercanos.

En el caso de que el niño esté en período de escolaridad, es de suma importancia que se logren realizar las adaptaciones curriculares necesarias. Dentro de las posibilidades que el cuadro clínico del paciente permita, es menester que el niño continúe vinculado a los contenidos dictados en la escuela. No sólo como un modo de mantenerse activo en el aprendizaje, sino fundamentalmente como una forma de conservar el vínculo con cuestiones de la vida cotidiana externas a su enfermedad.

### Un lugar a la individualidad

Se considera necesario, por otro lado, poder abrir un espacio donde cada padre de forma individual, pueda plantear sus temores, interrogantes y necesidades nacidas como consecuencia del diagnóstico de cáncer de su hijo. En esta instancia se trabajará ofreciendo primordialmente un espacio de escucha, donde el padre y la madre puedan plantear con libertad los sentimientos que tuvieron/tienen desde el momento del diagnóstico y en las diversas etapas que transcurren durante el tratamiento de su hijo. Se le aclara que, si bien es importante sostener y apoyar a su hijo con la mayor fortaleza e integridad posible, también es menester dejar fluir los sentimientos de angustia y tristeza que vayan surgiendo, y que el espacio más adecuado para hacerlo será este seguramente. Se refuerza la importancia de no acallar esas emociones, ya que influiría negativamente en ellos y en las personas que lo rodean.

Se insiste en la importancia de no cortar con todos los vínculos que están por fuera de su hijo. Poder organizar espacios de encuentros con amigos, parientes, etc. que ayuden a despejar la redundancia de la cotidianeidad. Es menester darles un lugar a estos encuentros ya que influyen positivamente en la totalidad del núcleo familiar.

Si los padres del niño diagnosticado están juntos, se recomienda que busquen un espacio de algunas horas una vez a la semana, donde un adulto responsable que tenga relación con el niño pueda quedar a cargo de su cuidado, para que los papás pasen un tiempo a solas. Se propone que ese tiempo sea, en lo posible, al aire libre, realizando alguna actividad compartida que sea del agrado de ambos y que los conecte y los haga aliviar tensiones, al menos momentáneamente.

### Visibilizando a los hermanos

A su vez, es menester, en caso de que el niño enfermo tenga hermanos, poder brindarles una instancia de encuentro privada para ellos, quienes padecen las consecuencias que acarrea la nueva situación.

Idealmente se plantea la posibilidad de un espacio donde se encuentre el psicólogo en conjunto con el/los hermanos sin la presencia de los padres. En el caso que los menores prefieran entrar con sus padres, el mismo se llevaría a cabo con sus papás presentes.

En tal instancia, se le preguntará al/los niños que saben sobre la situación en particular que está pasando la familia. Una vez que el psicólogo escuche el relato, le

comentará con un lenguaje adecuado a la edad cuál es la situación (diagnóstico, implicancias del mismo, tratamiento).

Se hace especial hincapié en quitar toda responsabilidad sobre la enfermedad. Nadie es culpable por esta situación, y nada podía hacerse para evitar que así fuera.

Se le explica en consecuencia que, durante el transcurso de la enfermedad de su hermano, muchos circuitos diarios y rutinas van a ser modificadas. Su mamá y papá deberán pasar mucho tiempo acompañando a su hermano durante el tratamiento, que tiene como finalidad su cura.

Se invitará al/los niños a contar sus sentimientos, miedos y creencias sobre esta situación. Y se reforzarán ideas sobre acciones que pueden realizar como un gesto amoroso hacia su hermano: cartas, dibujos, videos.

En el consultorio deberá haber diversos materiales: hojas, crayones, muñecos y libros de cuento. Se ofrecen los mismos a los niños para que puedan utilizarlos con libertad durante el transcurso del encuentro. La idea es que la utilización de los mismos, y las cuestiones que surjan a partir de esto, funcionen como disparadores para comentar pensamientos y sentimientos actuales.

También se invitará al/los niños a solicitar este espacio de escucha las veces que lo consideren necesario. A partir de la escucha de un profesional probablemente surgirán ideas y sentimientos que ellos no deseen compartirlas con sus familiares, y que si pueden hacerlo en total libertad con el psicólogo.

#### Un taller de encuentro entre familias

Dentro de la Unidad de Apoyo Psicosocial, también se plantea un espacio en forma de Talleres, en los cuales participen al unísono, diferentes grupos familiares que se encuentren atravesando circunstancias similares, como consecuencia de tener un hijo con diagnóstico oncológico.

La idea de estos talleres es promover la comunicación entre las diferentes familias.

Este espacio está pensado con la presencia del psicólogo a cargo y de un trabajador social.

En una primera instancia se presentan ambos profesionales, y les comunican el propósito que motiva los encuentros. Se les aclara que el rol del psicólogo es escuchar, aclarar dudas en referencia a fantasías y mitos que puedan surgir en base a esta situación y proponer acciones tendientes a promover la mejora en las circunstancias diarias que se vayan presentando.

En referencia a la función del Trabajador Social se comenta a los participantes que estará abocada a la evaluación psicosocial de los grupos familiares y posterior intervención en caso de ser necesario.

Tras la invitación a los familiares a presentarse diciendo su nombre y el vínculo con el niño enfermo, se indaga sobre las situaciones y circunstancias que más les cuesta sobrellevar y cuáles son las acciones en consecuencia que llevan a cabo cuando las mismas se presentan. En base a las respuestas se refuerzan las acciones más positivas y se plantean ideas alternativas para las acciones que no resulten funcionales a la situación.

Se proponen como disparadores las siguientes temáticas: laboral, cobertura médica, ayudas económicas (fundaciones, ONG), ámbito escolar. Se pregunta en general si hay algún tema material que los preocupe en particular. Y si se plantean problemáticas específicas, entre todos se intenta orientar las acciones a seguir para resolver las dificultades suscitadas.

Se los orienta en base a derechos legales laborales que poseen como padres/tutores de un niño con diagnóstico oncológico.

Se los invita a los participantes, en caso de haberse generado un lazo positivo, a mantenerse en contacto entre ellos, y a solicitar un nuevo espacio de encuentro grupal cuando lo consideren necesario.

### Un espacio para los Profesionales

Finalmente se abre una instancia a libre demanda, de escucha y diálogo con todos los profesionales y equipo sanitario que participa en el tratamiento de los pacientes oncológicos pediátricos. Se deja a disposición el espacio del consultorio para que puedan plantear los sentimientos que les despiertan el trabajar diariamente en una tarea tan difícil como es la de atender niños con cáncer.

A partir de los problemas planteados, el psicólogo interviniente propone acciones que tengan como fin mejorar las condiciones laborales y brindar herramientas para atenuar el estrés propio de las tareas desempeñadas.

### Plazos tentativos

<b>OBJETIVOS</b>	<b>ACCIONES</b>	<b>TIEMPO ESTIPULADO</b>
Trabajar en aliviar el impacto emocional en las familias de los pacientes oncológicos pediátricos	Encuentros con los padres y hermanos del paciente	Indeterminado. Supeditado a la singularidad de los participantes
Facilitar una adaptación adecuada de la familia a la nueva situación	Encuentros con los padres y hermanos del paciente	Indeterminado. Supeditado a la singularidad de los participantes y a la evolución del paciente
Colaborar en el fortalecimiento de los vínculos familiares, y de su importancia como sostén del paciente diagnosticado	Encuentros con los padres y hermanos del paciente	Indeterminado. Supeditado a la singularidad de los participantes
Asesorar sobre los modos más pertinentes de transmisión de información al niño enfermo	Encuentro con los padres del paciente	Indeterminado. Supeditado a la evolución de paciente
Anticipar y ajustar los recursos de la familia ante las diferentes pruebas, intervenciones, cambios y pérdidas que la enfermedad del niño y su tratamiento suelen suponer	Encuentros con los padres y hermanos del paciente	Indeterminado. Supeditado a la singularidad de los participantes
Brindar la atención y el apoyo psicológico en los momentos y en las situaciones en que lo precisen. Ofreciendo un espacio de escucha y contención ante situaciones que provocan desborde	Encuentros con los padres y hermanos del paciente	Indeterminado. Supeditado a la evolución de paciente

emocional		
Proporcionar herramientas para una comunicación efectiva con el equipo profesional y sanitario que intervienen en la atención del paciente	Encuentros basados en la demanda espontanea de los profesionales involucrados en los tratamientos de los niños diagnosticados	Indeterminado. Supeditado a la singularidad de los participantes
Acompañar en una posible instancia de duelo, en el caso de que la enfermedad no remita	Encuentros con los miembros del grupo familiar que soliciten este espacio	Indeterminado. Supeditado a la singularidad de los participantes

Fuente: elaboración propia

## **Evaluación General del Proyecto**

Es de suma importancia poder ir evaluando si los distintos integrantes del grupo familiar que consultan a la Unidad de Apoyo Psicosocial en el Servicio de Oncopediatría, responden positivamente a las intervenciones, tomando y utilizando las herramientas que el espacio les provee.

Es esperable que los primeros días posteriores al diagnóstico, se transiten con un monto de angustia y desorientación marcados. Pero, al ir transcurriendo las jornadas, se espera que los familiares del niño enfermo vayan asumiendo una actitud de mayor aceptación hacia la nueva situación.

No hay una forma “cuantificable” que pudiera arrojar una estadística de mejoría o no, dado que se trabaja con relatos subjetivos y personales.

Pero existen diferentes indicadores que pueden mostrar si los sujetos que participan en los espacios ofrecidos, pueden ir adecuándose a los nuevos escenarios y mostrando un mayor control sobre las emociones nacidas a raíz del diagnóstico y tratamiento.

En primera instancia, el espacio del consultorio siempre se abre con preguntas sobre cómo fueron los días desde el último encuentro, y que sentimientos se despertaron con el acaecer de las jornadas transcurridas desde entonces.

Frente al relato de las situaciones expuestas, los parámetros que tiene los Profesionales para medir una mejoría o no, tienen que ver con comentarios en base a episodios de llanto, si pueden o no conciliar y mantener el sueño, si se están alimentando, si se sienten mayormente optimistas o presentan un relato trágico.

Un indicador importante es saber si pudieron o no manejar los sentimientos y emociones despertadas frente a los hechos transcurridos, o si se vieron desbordados por las situaciones, sin capacidad de controlarlos.

En este tipo de circunstancias no se puede esperar quietud y tranquilidad permanentes, ya que las situaciones que se viven a diario son cambiantes e inestables. Cada día es nuevo desafío por atravesar.

Las variables que van a permitir a los Psicólogos saber si las intervenciones están bien direccionadas, son los relatos de los sujetos que comenten que pudieron tomar, al menos algunas de las herramientas que desde el dispositivo les fueron ofrecidas, y que les resultaron útiles para atravesar episodios angustiantes.

Que puedan dar indicios de vivir la situación como un paréntesis en la vida de la familia, confiando en que solo va a abarcar un periodo de sus vidas, y en algún momento llegara la vuelta a la vida normal que venían trayendo.

Que puedan hacer y planear proyectos a futuro.

Que mantengan un vínculo con el afuera.

Que participen activamente de las decisiones diarias que se deben ir tomando relacionadas al tratamiento de su hijo enfermo.

Si se percibe que la influencia del equipo es positiva en los integrantes de la familia, se sigue adelante reforzando las acciones que se venían sosteniendo.

En caso de notar un estancamiento o retroceso, se cambian las estrategias de intervención, adecuándolas al / los participantes afectados. Y, en caso de ser necesaria una interconsulta con colegas, se realiza sin demoras.

## **Referencias bibliográficas**

Alvarez, C., Robert, V. y Valdivieso, F. (2013). Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista Médica Clínica Condes*, 4, N° 24, 677-684.

Bañeres, A., Cintora, G., Escribano, C. y Juste, J. (2006). *Los problemas de la enfermedad oncológica infantil*. Zaragoza, España: Aspanoa.

Drover, X. y Togores, M. (Sin fecha). *Información para los padres de niños con cáncer*. Palma de Mallorca, España: Hospital Universitari Son Espases.

García, G., Fernández, B., Pascual, C. y Yelamos, C. (2010). Como vivir con la enfermedad. La vida diaria de una familia con un niño con cáncer. En *El cáncer en los niños* (págs. 27-48). Cataluña, España: Macos Editor.

Holland, J. y Muñoz, J. (2000). Psicooncología: estado actual y perspectivas futuras. *Revista del Instituto Nacional de Cancerología*, 3, N° 46, 196-206.

Sanromá, M. (2013). Se rompe mi mundo. *Cuadernos de Pedagogía*, 40, N° 430, 40-44.

Panez, S. (2012). *Las vivencias de los niños hospitalizados*. Lima, Perú: Instituto de Estudios Peruanos.

Nocera, R. (2017). Espacios de trabajo con pacientes con cáncer. *Curso de Extensión en la Facultad de Psicología*. Universidad Nacional de Rosario, Rosario.