

II JORNADAS PITIUSAS – “PRO-SALUD MENTAL”

8,9 y 10 de Octubre de 2009

La crisis en el cuidador familiar – Ramón Soriano.

INTRODUCCIÓN

Buenas tardes:

Quiero agradecer al comité organizador la invitación para participar en estas jornadas.

Mi nombre es Ramón Soriano y tengo una hija que en el año 2002 le diagnosticaron un cáncer, concretamente leucemia. Actualmente está libre de enfermedad.

En primer lugar quiero presentarles a ASPANOB, qué es ASPANOB y quienes somos.

La Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Baleares (ASPANOB) se creó en 1987, entorno a un grupo de padres que se unió con la intención de trabajar para mejorar la calidad de vida de todos los niños y niñas de 0 a 18 años enfermos de cáncer de Baleares y sus familias. Desde entonces ASPANOB ha ido creciendo, trabajando día a día con la satisfacción de ver, año tras año, como sus actividades aumentaban y sus programas más importantes se ampliaban.

Aún así nuestra Asociación después de veinte años, se mantiene fiel a los principios y objetivos que motivaron su creación. Todas las actividades ASPANOB van destinadas a ayudar y dar soporte al niño con cáncer y su familia, a favorecer una mejor aceptación y afrontamiento de la enfermedad por parte de la familia, siendo la función básica de nuestra Asociación la detección de problemas y necesidades, arbitrando los mecanismos necesarios para su resolución.

El hecho de vivir una vida digna, hace que nuestra Asociación multiplique sus actividades para intentar cubrir esas carencias que nacen en el seno de una familia cuando uno de sus hijos/as es diagnosticado de cáncer.

LA CRISIS EN EL CUIDADOR FAMILIAR

Recibir la noticia de que un hijo o hija tiene cáncer supone un gran impacto sobre los padres.

Independientemente del tipo de cáncer, el diagnóstico provoca una serie de sentimientos en los padres de difícil superación (culpa, negación, ira, miedo).

Estas reacciones, en determinadas situaciones, pueden llegar a interferir en la capacidad de comprensión de los padres .

El cáncer infantil:

Agrupar a las enfermedades caracterizadas por una proliferación celular anómala y que afectan a la infancia desde el período prenatal hasta la pubertad.

Características del cáncer infantil:

Es una enfermedad rara

Es una enfermedad grave

Implica tratamientos largos y agresivos

Larga duración de tratamientos: 6 meses/2 años

Provoca Hospitalizaciones frecuentes

Puede ocasionar secuelas

Es la 2ª causa de mortalidad infantil en los países desarrollados

Pese a los avances sigue teniendo un pronóstico incierto

Posibilidad de recaídas

- Dicha enfermedad supone:

Una experiencia inesperada y traumática.

Un elemento desestabilizador para toda la familia.

El diagnóstico de un cáncer es un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de su capacidad de adaptación e integridad en situaciones de crisis.

Una de las respuestas idóneas ante el diagnóstico es la flexibilidad, que la gran mayoría de las familias logran alcanzar aunque el proceso para ello sea complejo y doloroso.

A medida que la familia se va transformando, experimenta con nuevos patrones de conducta, algunos de los cuales pueden llevar a elevados niveles de ansiedad.

El diagnóstico del cáncer implica repercusiones, temporales y/o permanentes para:

Familiares: Padres, hermanos,...

Niño / Adolescente enfermo

Físicas

Psicológicas

Educativas...

- Quiero centrarme en las repercusiones que provoca esta enfermedad en el ámbito familiar:

Económicas
Organizativas
Psicológico-afectivas
Sociales.

REPERCUSIONES ECONÓMICAS

Abandono del trabajo de uno de los padres.
Disminución de los ingresos.
Aumento de los gastos.

El diagnóstico de una enfermedad oncológica de un hijo trastoca completamente la vida familiar, social y laboral de toda la familia.

Una vez confirmado el diagnóstico empieza un amargo camino de ingresos hospitalarios, tratamientos, analíticas, visitas al médico, consultas..... lo cual comportará que uno de los padres, si no los dos, abandonen su puesto de trabajo, lo que repercutirá negativamente en la economía familiar.

Si a todo esto le unimos traslados desde otras islas a Palma, o desde cualquier lugar de la comunidad a la Península, los gastos de manutención y desplazamiento para acompañar al hijo enfermo aumentan de manera exponencial debido a las características geográficas de nuestra comunidad. Además hay que recordar que los tratamientos oncológicos suelen ser muy largos.

REPERCUSIONES ORGANIZATIVAS

Ruptura de la dinámica familiar.
Desplazamientos frecuentes.
Cuidados de los otros hijos.

El diagnóstico del cáncer en un niño o adolescente es un golpe devastador para los padres y seres queridos del niño.

El cáncer crea una crisis en la vida de los familiares. La vida cotidiana se interrumpe y los padres deben ausentarse de su entorno familiar para estar con su hijo. Puede que sea necesario que algún pariente o vecino cuide a los demás hijos.

El niño enfermo se convierte en el foco principal del tiempo y la atención de la familia, mientras que las demás preocupaciones familiares quedan en un segundo plano.

Una vez más, por las características especiales de nuestra comunidad, se tienen que realizar desplazamientos constantemente, por lo que a la problemática que supone para nuestras familias esta realidad de la insularidad, hay que añadir el impacto producido por el transporte.

REPERCUSIONES PSICOLÓGICO-AFECTIVAS

Adaptación a la nueva situación: síntomas de ansiedad, depresión, trastornos psicológicos.

Problemas de pareja.

Atención a los hermanos.

Las familias a las que afecta el cáncer no son familias “problemáticas” y hay que darles apoyos de diferentes tipos, respetando la salud familiar que tienen antes del diagnóstico y prevenir las complicaciones que se puedan presentar.

Los hermanos del niño enfermo también recibirán el impacto que supone la enfermedad.

La gravedad de la enfermedad y la complejidad del tratamiento supondrán que la familia necesite un soporte específico a lo largo de todo el proceso que compense esta situación, evaluando la adaptación del niño y la familia a la enfermedad, realizando un seguimiento personalizado a lo largo del tratamiento y del control posterior.

REPERCUSIONES SOCIALES

Aislamiento.

Adaptación a la nueva situación.

Las familias de niños afectados de cáncer se enfrentan a una crisis emocional en el momento del diagnóstico. Desde ese instante en adelante, la enfermedad desafía la relación entre los padres, entre los hermanos y el balance completo de la vida familiar.

Se debe ayudar a toda la familia (padres, pacientes, hermanos y demás miembros) a comprender la enfermedad, cada uno en su propio nivel de desarrollo.

Es importante animar a aceptar la necesidad de un tratamiento activo y un seguimiento prolongado y ayudar a los padres a comportarse con el niño afectado de la misma forma que con los hermanos sanos.

Para terminar, quiero decirles que en un primer momento, cuando se me planteó la posibilidad de intervenir en esta ponencia, como padre de una niña con cáncer, pensé en contar la historia tal como fue vivida por nuestra

familia. Pero al recordar aquel fatídico 18 de enero de 2002, día en el que los resultados confirmaron que mi hija de trece meses padecía leucemia, verdaderamente me ha sido imposible reflejarlos, ya que me embarga un sentimiento de tristeza muy difícil de controlar.

Muchas gracias.

Ramón Soriano