

Apoyo al cuidado de la salud mental de cuidadoras de niños y niñas con cáncer

Contexto:

En Chile, en el Sistema de Salud Público, se diagnostican alrededor de 500 casos de cáncer infantil al año, considerando los casos nuevos y aquellos que recaen (Registro Nacional de Cáncer Infantil (Renci) 2007-2011 y Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas (Pinda)). El tratamiento va desde los 6 meses a los 3 años en promedio y luego ingresan a una etapa de seguimiento, que puede durar hasta los 10 años, dependiendo del diagnóstico y la evolución del paciente.

En este extenso periodo de tiempo, en que los niños, niñas y adolescentes deben someterse a las atenciones clínicas que amerita la enfermedad, las madres y cuidadoras deben acompañarlos y apoyarlos en todos los aspectos, debiendo residir en lugares cercanos a los Hospitales que efectúan los tratamientos.

Nace entonces la necesidad, de que madre e hijo, en muchos casos deban dejar su residencia habitual, algunas de regiones y otras de comunas periféricas de la region metropolitana y trasladarse a una Casa de Acogida, como la que ofrece la Fundación.

Dado el contexto de lo invasivo de la enfermedad y su tratamiento, sus diversas etapas con momentos de menor y mayor gravedad, largos tratamientos, etc., las madres que se hospedan en la casa de acogida, recibiendo todo lo necesario para vivir temporalmente en ella, se ven afectadas en su salud mental, lo que se ve agravado en la actualidad por la pandemia derivada de COVID-19 que nos afecta, lo que amerita realizar un manejo especializado y de equipo.

Necesidad:

Se ha observado en relación a la convivencia, actitudes, reacciones, estado emocional y relacionamiento cotidiano, entre otros aspectos, de las madres y cuidadoras que habitan la casa de acogida de Fundación Nuestros Hijos, la necesidad de darles apoyo clínico en salud mental, de modo más intenso y consistente a lo que habitualmente se realiza.

En efecto, se han manifestado casos de sufrimiento psicológico agudo, cuadros anímicos como trastornos de ansiedad, angustia y pánico, así como sintomatología depresiva, que aconsejan un manejo de médico especialista y en equipo.

Lo anterior se ve agravado por las condiciones que rodea el contexto de pandemia que se vive en la actualidad.

Descripción

El cáncer infantil es una enfermedad que atenta contra la vida y aunque tenemos una muy buena sobrevida del 75%, hay un porcentaje que no alcanzará la mejoría y que deberá tener Cuidados Paliativos. En Chile los tratamientos se encuentran localizados en Hospitales de alta complejidad, en total estos son 11 centros en la red asistencial, de los cuales 6 se encuentran dentro de la Región Metropolitana, por esta razón el 70% de los NNA con cáncer acceden a tratamiento en esta región.

La centralización de la oferta tiene por consecuencia la necesidad de traslado de madres o cuidadoras desde sus hogares de residencia a casa de acogida en la RM, dejando en muchas ocasiones a sus otros hijos al cuidado de familiares por un largo periodo de tiempo.

Dicha separación del núcleo familiar se constituye como una de las mayores exigencias para las madres o cuidadoras de estos NNA, realidad que presenta diversos aspectos relativos a su contexto económico, psicosocial y familiar. Ésta conlleva para ellas una carga afectiva particular que complejiza y dificulta su afrontamiento de la situación de enfermedad del NNA, lo cual se traduce muchas veces en malestar mental que requiere de apoyo profesional.

A ello se suma la experiencia de adaptación a un nuevo entorno, que si bien les ofrece beneficios que son imprescindibles para la realización del tratamiento al NNA, en éste encuentran factores situacionales variados, entre ellos experiencias y situación emocional de otras madres en relación al tratamiento de sus hijos o hijas, y el ocio, que incrementado por el factor de encierro y medidas sanitarias en contexto de pandemia por coronavirus, tiende a propiciar aburrimiento, letargo y ensimismamiento, que tienden a desfavorecer el bienestar mental en el contexto que atraviesan.

Es importante destacar, que la experiencia emocional del NNA en torno al tratamiento y a la separación de sus vínculos significativos, también conforman una exigencia psicológica de indiscutible relevancia para sus madres o cuidadoras, puesto que deben enfrentar no sólo el sufrimiento de sus hijos e hijas y los cambios que van manifestando en distintos aspectos, sino que también, consecuentemente deben enfrentar nuevas e importantes demandas en su rol parental.

Considerando el proceso de tratamiento del NNA como un particular flujo de experiencias, se identifica en las madres o cuidadoras estados psicológicos aflictivos frecuentes y típicamente presentes, tales como miedo, angustia, incertidumbre, irritabilidad, tristeza, desesperanza, frustración, agotamiento del cuidador, estrés, ambivalencia, desadaptación, aislamiento, entre otras, incluso deterioro en funciones cognitivas.

Teniendo presente todo lo que engloba la situación que aquí se expone, el acompañamiento o ayuda psicológica constituye una necesidad importante de cubrir, cuya respuesta se orienta a aliviar, facilitar el afrontamiento y complementar la atención de cuadros más complejos. En casos de sufrimiento psicológico agudo, la atención psiquiátrica es de suma relevancia, puesto que los cuadros anímicos más comunes, como trastornos de ansiedad,



Fundación Nuestros Hijos

Una vida mejor para los niños con cáncer

angustia y pánico, así como sintomatología depresiva, son difíciles de atender de forma oportuna o inmediata.

Al contexto descrito se suma el impacto que ha tenido la pandemia por coronavirus en la salud mental de toda la población, que se ha descrito ha aumentado los signos de desesperanza, depresión y estrés en toda la población y especialmente en grupos vulnerables, como las madres de casa de acogida, quienes ya se encuentran en una situación familiar y de salud de alto estrés.

Finalmente, podemos decir que la experiencia psicológica, afectiva y emocional de las madres o cuidadoras de estos NNA, es conocida e identificable. Y que, cuando se presentan cuadros psiquiátricos, estos se condicen con etapas del proceso de tratamiento, también identificables; como diagnóstico, retraso en la quimioterapia y/o lentitud en avances del NNA, pronóstico desfavorable, recaída, traspaso a Cuidados Paliativos, entre otros. Por lo tanto, una atención integral y oportuna puede responder atíngentemente a las necesidades de salud mental de estas madres o cuidadoras.

Solución Terapéutica:

La evidencia médica permite concluir, que los cuadros de salud mental como los descritos, deben ser tratados en base a las siguientes prestaciones:

- Atenciones psiquiátricas, primera según derivación de psicóloga y enfermera de Casa de Acogida, y segunda atención de control.
- Atenciones psicológicas, primera a contar de la evaluación de ingreso de la madre o cuidadora a Casa de Acogida, y atenciones de seguimiento según necesidades detectadas.
- Sesión mensual de acompañamiento grupal especialmente diseñado, orientado a favorecer el afrontamiento y apoyo a nivel comunitario

Como estrategia de manejo de los diversos casos, orientados a la obtención de los mejores resultados posible, se ha considerado efectuar acciones del equipo tratante en términos de realizar:

- Reuniones clínicas entre psiquiatra, psicóloga y enfermera.
- En casos extremos, con baja respuesta de cambio o mejoría en el paciente, efectuar derivación al sistema de salud de la paciente, para un tratamiento más profundo.

Resultado Esperado:

Un trabajo conjunto entre profesionales de psicología y psiquiatría, propiciaría los siguientes resultados en las madres o cuidadoras de NNA que reciben tratamiento contra el cáncer en Casa de Acogida:

- Mayor estabilidad emocional. Observable en seguimiento clínico o terapéutico.



Fundación Nuestros Hijos

Una vida mejor para los niños con cáncer

- Mayor tranquilidad: Observable en seguimiento clínico o psicoterapéutico, y por personal de Casa de Acogida.
- Mayor claridad y consistencia de la información relativa al tratamiento, con respecto a lo comunicado por los médicos tratantes: Observable en seguimiento clínico o psicoterapéutico.
- Mayor claridad en afrontamiento de problemáticas relacionadas con el grupo familiar, según el caso: Observable en seguimiento clínico o psicoterapéutico, y psicosocial.
- Mejor apoyo parental al hijo o hija en el plano afectivo y comunicacional, cuando se detectan disfunciones en esta área: Observable en seguimiento clínico o psicoterapéutico, y por personal de Casa de Acogida.
- Mejor control de las emociones en interacciones sociales: Observable en seguimiento clínico o psicoterapéutico, y por personal de Casa de Acogida.
- Mejora en sintomatología general de cuadros anímicos; angustiosos, ansiosos, depresivos: Observable en seguimiento clínico o psicoterapéutico, y por personal de Casa de Acogida.
- Mejora en la capacidad de expresar y autorregular emociones, cuando se detecta dificultad en esta área: Observable en seguimiento clínico o psicoterapéutico.
- Cambios en la percepción de adversidad: Observable en seguimiento clínico o psicoterapéutico.