



UNIVERSIDAD DEL ACONCAGUA.

FACULTAD DE PSICOLOGÍA.

TESINA DE LICENCIATURA

“PSICOONCOLOGÍA INFANTIL:

*Características del funcionamiento
familiar y su relación con el ajuste
psicosocial de supervivientes”*

Alumna: CANO, SOFÍA.

Director: AHUMADA, MARCELO.

MARZO, 2013.

HOJA DE EVALUACIÓN

TRIBUNAL:

Presidente:

Vocal:

Vocal:

Profesor invitado: Lic. Marcelo Ahumada.

Nota:

AGRADECIMIENTOS

Agradezco en primer lugar a mi familia por su cariño y apoyo constante a lo largo de estos años. Agradezco fundamentalmente a mi madre, quien a través de sus palabras y acciones me enseñó a trabajar con esfuerzo, dedicación y responsabilidad para lograr mis objetivos, sin ella no hubiera podido hacer realidad este proyecto.

A mi novio por su amor incondicional, su aliento constante y por lograr hacerme sonreír aún en momentos de decaimiento. Le doy las gracias por su curso acelerado de Office 2010, por su paciencia al ayudarme a confeccionar tablas y enseñarme a usar herramientas que no sabía que existían.

A todas aquellas personas que me brindan su cariño y apoyo enseñándome lo valioso de la amistad.

Agradezco a mi director de tesina, Marcelo, por su generosidad al ofrecerme su tiempo y conocimientos, por confiar en mí y guiarme en este proceso de investigación.

A Julián, Diego y Marcela, de FUNDAVITA, por abrirme las puertas de la fundación y mostrarse predispuestos a colaborar desinteresadamente en mi tesina. Por contactarme con ex-pacientes y sus familias, e incluso ofrecerme sus oficinas para realizar las entrevistas.

Por último, pero no menos importante, deseo transmitir mis agradecimientos especiales a los protagonistas de este trabajo, los supervivientes y su familia, por compartir sus experiencias y aprendizajes, evidenciando su espíritu de lucha tan admirable.

RESUMEN

El diagnóstico de cáncer infantil desencadena una crisis inesperada en la familia, comprometiendo social y emocionalmente a todos sus miembros.

Este trabajo describe la experiencia de familias supervivientes al cáncer infantil. Se especifican las modificaciones en las diversas áreas de su funcionamiento, valorando su relación con el ajuste psicosocial y la calidad de vida del sistema y del niño.

Se realizó un estudio descriptivo fenomenológico en base a entrevistas en profundidad a dos familias.

Palabras claves: Psicooncología infantil/pediátrica; Funcionamiento/dinámica familiar; Adaptación/ajuste psicosocial; Supervivientes.

ABSTRACT

The diagnosis of childhood cancer triggers an unexpected crisis in the family, engaging social and emotionally all members.

This investigation describes the experience of childhood cancer survivors families. Changes in their structure and lifestyle are specified, assessing their relationship with psychosocial adjustment and quality of life of the system and the child.

A descriptive phenomenological study was performed, based on in-depth interviews with two families.

Key words: Pediatric Psychooncology; Family functioning; Psychosocial adjustment; Survivors.

ÍNDICE

HOJA DE EVALUACIÓN -----	3
AGRADECIMIENTOS -----	4
RESUMEN/ABSTRACT -----	5
ÍNDICE -----	6
INTRODUCCIÓN -----	10
PRIMER APARTADO: MARCO TEÓRICO -----	11
CAPÍTULO I: “Oncología Pediátrica” -----	12
I. 1. ¿QUÉ ES EL CÁNCER?-----	13
I.2. ETIOLOGÍA.-----	14
I.3 PRINCIPIOS DEL DIAGNÓSTICO.-----	15
I.4. CLASIFICACIÓN DE TUMORES.-----	17
<i>I.4.1. Leucemia.</i> -----	17
<i>I.4.2. Tumores del Sistema Nervioso Central.</i> -----	18
<i>I.4.3 Linfomas.</i> -----	18
<i>I.4.4. Neuroblastoma.</i> -----	19
<i>I. 4.5. Tumor de Wilms.</i> -----	19
<i>I.4.6. Sarcomas.</i> -----	20
<i>I.4.7. Retinoblastoma.</i> -----	20
<i>I.4.8. Hepatoblastoma.</i> -----	20
I. 5. TRATAMIENTO.-----	20
<i>I.5.1. Quimioterapia.</i> -----	21
<i>I.5.2. Radioterapia.</i> -----	22
<i>I.5.3. Cirugía.</i> -----	22
<i>I.5.4. Trasplante de médula ósea.</i> -----	23
I.6. SUPERVIVIENTES DE CÁNCER INFANTIL.-----	24

<i>I.6.1. Seguimiento.</i>	25
<i>I.6.2. Aspectos emocionales.</i>	25
<i>I.6.3. Educación.</i>	26
<i>I.6.4. Aspectos sociales.</i>	26
I.7. PANORAMA GENERAL DEL CÁNCER INFANTIL EN ARGENTINA.	26
CAPÍTULO II: “Psicooncología Pediátrica”	28
II. 1. INTRODUCCIÓN.	29
II.2. ¿QUÉ ES LA PSICOONCOLOGÍA?	29
II.3. OBJETIVOS.	30
II.4. INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS	31
<i>II.4.1. Diagnóstico.</i>	31
<i>II.4.2. Fase de tratamiento.</i>	32
<i>II.4.3. Supervivencia.</i>	34
<i>II.4.4. Recaída.</i>	35
<i>II.4.5. Fase terminal. Afrontamiento de la muerte del niño.</i>	35
<i>II.4.6. Directivas para futuras intervenciones en oncología pediátrica.</i>	35
II.5. MODELO SISTÉMICO DE LA ENFERMEDAD.	36
CAPÍTULO III: “Familia”	39
III.1. CONCEPTUALIZACIÓN DE FAMILIA.	40
III.2. ESTRUCTURA.	41
III.3. CICLO VITAL.	42
III.4. FUNCIONAMIENTO O DINÁMICA FAMILIAR.	44
<i>III.4.1. Adaptabilidad.</i>	44
<i>III.4.2. Cohesión.</i>	44
<i>III.4.3. Comunicación.</i>	45
III.5. FUNCIONALIDAD FAMILIAR.	45
CAPÍTULO IV: “Sistema familiar y Cáncer”	47

IV.1.CICLO DE VIDA FAMILIAR Y DESARROLLO DE LA ENFERMEDAD. -----	48
<i>IV.1.1.Fases temporales de la enfermedad.</i> -----	48
<i>IV.1.2.Ciclo vital familiar.</i> -----	51
IV.2.IMPACTO EN EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR -----	53
<i>IV.2.1.Pautas organizativas.</i> -----	53
IV.3.SISTEMAS DE CREENCIAS FAMILIARES ACERCA DE LA ENFERMEDAD Y LA SALUD. 55	
IV.4.RESPUESTA FAMILIAR ANTE EL DIAGNÓSTICO. -----	60
<i>IV.4.1.Reacciones y efectos en el niño.</i> -----	62
<i>IV.4.2.Reacciones y efectos en los padres.</i> -----	63
<i>IV.4.3.Reacciones y efectos en los hermanos.</i> -----	64
CAPÍTULO V: “Aspectos psicosociales del cáncer” -----	65
V.1.BREVE HISTORIA DEL ÁMBITO PSICOSOCIAL.-----	66
V.2.EVALUACIÓN PSICOSOCIAL DEL NIÑO Y SU CONTEXTO FAMILIAR. -----	69
V.3.EFECTOS PSICOSOCIALES DEL CÁNCER.-----	70
<i>V.3.1.Repercusiones físicas de los tratamientos.</i> -----	70
<i>V.3.2.Repercusiones neuropsicológicas de los tratamientos.</i> -----	71
<i>V.3.3.Repercusiones emocionales.</i> -----	72
<i>V.3.4.Repercusiones en el funcionamiento social.</i> -----	72
<i>V.3.5.Crecimiento postraumático.</i> -----	72
V.4.VARIABLES INFLUYENTES EN EL PROCESO ADAPTACIÓN.-----	73
<i>V.4.1.Factores de riesgo.</i> -----	73
<i>V.4.2.Factores de protección.</i> -----	74
SEGUNDO APARTADO: PARTE PRÁCTICA -----	75
CAPÍTULO VI: “Apartado Metodológico” -----	76
VI.1.DELIMITACIÓN DE OBJETIVOS. -----	77
VI.2.MÉTODO.-----	77
<i>VI.2.1.Metodología de trabajo.</i> -----	77
<i>VI.2.2.Tipo de Investigación.</i> -----	78

VI.2.3. Diseño.-----	78
VI.2.4. Descripción de la muestra.-----	78
VI.2.5. Instrumento de recogida de datos: Entrevista en profundidad. -----	80
VI.2.6. Procedimiento. -----	84
CAPÍTULO VII: “Análisis y Discusión de Resultados” -----	86
VII.1. TIPOLOGÍA PSICOSOCIAL DEL CÁNCER.-----	87
VII.2. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR.-----	88
VII.2.1. Adaptabilidad. -----	88
VII.2.2. Cohesión. -----	91
VII.2.3. Comunicación. -----	94
VII.2.4. Grado de ajuste entre estilo familiar y demandas psicosociales del cáncer. -----	98
VII.3. DEMANDAS EMOCIONALES Y RESPUESTA AFECTIVA FAMILIAR.-----	98
VII.4. SISTEMA DE CREENCIAS. -----	100
VII.5. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO.-----	103
VII.5.1. Efectividad del afrontamiento.-----	108
VII.6. ADHERENCIA AL TRATAMIENTO.-----	111
VII.7. ADAPTACIÓN PSICOSOCIAL.-----	121
CAPÍTULO VIII: “Conclusiones” -----	127
CAPÍTULO IX: “Bibliografía” -----	136

INTRODUCCIÓN

El cáncer infantil impacta sobre el sistema familiar, desencadenando un proceso de ajuste entre las demandas prácticas y emocionales de la enfermedad y la familia, que supone modificaciones en su estructura y dinámica. El modo en que se articulen la enfermedad y la familia influye en la calidad de la adaptación psicosocial del superviviente y su contexto social.

La presente investigación se enmarca dentro de una perspectiva teórica sistémica-constructivista. Se procura comprender la experiencia de dos familias y las peculiaridades de su respuesta, tanto a nivel pragmático como cognitivo y afectivo. Con ello se persigue aportar información que facilite la identificación de las necesidades psicosociales de cada subsistema y miembro de la familia a través de las diversas etapas del cáncer, con la finalidad última de reflexionar acerca del rol del psicólogo dentro del equipo médico en oncología.

El trabajo está conformado por una parte teórica y una parte práctica.

La **parte teórica** está dividida en cinco capítulos. El primero trata acerca de la *oncología pediátrica*, definiendo al cáncer y ampliando información acerca de su etiología, diagnóstico, clasificación y tratamiento. En el segundo capítulo se aborda la disciplina *Psicooncología*, se caracterizan sus objetivos e intervenciones, haciendo hincapié sobre el modelo sistémico de la enfermedad. En el tercer capítulo se realiza una conceptualización general de la familia y sus componentes, para aproximarse en el cuarto capítulo a la relación entre *sistema familiar y cáncer*. El último capítulo trata acerca de los *aspectos psicosociales del cáncer*, haciendo un breve recorrido por la historia del ámbito y delimitando los efectos de la afección.

En la **parte práctica** se especifican los objetivos perseguidos en la tesina, explicando la *metodología*, el tipo de estudio y diseño utilizados. Se realiza una descripción de la muestra, presentando los casos y el instrumento elegido para la recolección de datos. Luego se exponen el *análisis y discusión de resultados*, las *conclusiones* y por último la *bibliografía* consultada.

PRIMER APARTADO:

MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO I:

“Oncología Pediátrica”

I. 1. ¿QUÉ ES EL CÁNCER?

El cáncer es un conjunto de enfermedades con diferentes localización, clínica y evolución, caracterizadas por la presencia de células neoplásicas que tienen la particularidad de crecer y extenderse de manera descontrolada, sin considerar las necesidades de otras células del organismo. Este crecimiento ilimitado posibilita la capacidad de dañar órganos o procesos fisiológicos, utilizando nutrientes que el organismo requiere para desempeñar sus funciones (Brannon y Feist, 2001).

El cáncer se origina por una pérdida de control del crecimiento normal. En los tejidos normales, las tasas de crecimiento de nuevas células y la muerte de células viejas se mantienen en balance. En el caso del cáncer, este balance se altera. Esta alteración puede ocurrir como resultado de un crecimiento celular descontrolado o de la pérdida de una habilidad de la célula de someterse a suicidio celular mediante un proceso conocido como "apoptosis". El aumento gradual en el número de células con capacidad para dividirse crea una masa creciente de tejido conocido como un "tumor" o "neoplasma"(¿Qué es el cáncer?, National Cancer Institute at the National Institute of Health).

Los tumores pueden ser benignos o malignos:

Los **tumores benignos** rara vez ponen la vida en peligro. Generalmente se pueden operar y no vuelven a crecer. Las células de tumores benignos no invaden tejidos de su alrededor y no se diseminan a otras partes del cuerpo.

Los **tumores malignos** pueden poner la vida en peligro. Generalmente pueden extirparse, pero algunas veces vuelven a crecer. Las células de tumores malignos pueden invadir y dañar tejidos y órganos cercanos. Pueden diseminarse a otras partes del cuerpo al desprenderse del tumor original (primario) y entrar en el torrente de la sangre o en el sistema linfático. Cuando el cáncer se disemina se llama metástasis.

Los tumores malignos pueden clasificarse en cuatro grupos principales, carcinomas, sarcomas, leucemias y linfomas. Los *carcinomas* son cánceres originados en células del tejido epitelial, aquellas que revisten las superficies externas e internas del organismo, como la piel, la pared del estómago o las mucosas. Los *sarcomas* empiezan en el tejido conectivo o de sostén, como el hueso, el cartílago, la grasa, el músculo y vasos sanguíneos. La leucemia es un tipo de cáncer que se origina en la sangre o en las células que la componen, como las de la médula ósea. Por último, el linfoma es un cáncer de las células del sistema inmunitario y linfático (Brannon y Feist, 2001).

I.2. ETIOLOGÍA.

Aunque se comprende escasamente la etiología del cáncer infantil, se ha reconocido que se debe a un mecanismo multifactorial, probablemente consecuencia de potenciales interacciones entre rasgos de susceptibilidad genética y exposiciones ambientales.

Algunos factores de riesgo ambientales conocidos son la exposición a radiaciones ionizantes y diferentes productos químicos, tales como ciertos fármacos de la quimioterapia, y la ingesta de dietilbestrol por la madre durante el embarazo.

Ciertos tumores infantiles se han relacionado con algunos virus, como los poliomavirus asociados a tumores cerebrales y el virus de Epstein-Barr con el linfoma no-Hodgkin (Kadan Lottick, 2009 citado en Kliegman, Behrman, Jenson, Stanton, 2009).

I.2.1. Genes implicados en la oncogénesis.

- Oncogenes: genes mutados que se encuentran implicados en la transformación maligna de una célula, al estimular su división y crecimiento excesivo. La activación de los mismos se puede dar a través de tres mecanismos, la translocación cromosómica, la amplificación génica y la mutación puntual
- Genes supresores de tumores: son genes encargados de la regulación del crecimiento celular y apoptosis. Si una célula pierde un par de genes supresores de tumor o si son inactivados por mutación, su falta de funcionamiento puede permitir que el cáncer se desarrolle. (Genética del cancer, National Cancer Institute at the National Institute of Health).

I.2.2. Síndromes que predisponen a padecer neoplasias.

Se pueden clasificar de acuerdo al mecanismo subyacente:

- Inactivación de genes supresores de tumores, como el RB en el retinoblastoma familiar.
- Reparación defectuosa del ADN, como en el síndrome de Bloom, la ataxia-telangiectasia y la anemia de Fanconi.
- Fallos en la vigilancia inmunológica, se incluyen síndrome de Wiskott-Aldrich, inmunodeficiencia combinada grave, entre otros (Worth, 2009 citado en Kliegman, Behrman, Jenson, Stanton, 2009).

I.3 PRINCIPIOS DEL DIAGNÓSTICO.

Al momento de la detección y el diagnóstico se deben tener en cuenta ciertas diferencias entre el cáncer pediátrico y el adulto, especialmente en relación a la localización de tumores, patrones de incidencia y manifestación de signos y síntomas.

Las neoplasias linfohematopoyéticas, los tumores del sistema nervioso central y los sarcomas son los tipos de tumores que se presentan con mayor frecuencia, variando según la edad (lactancia, infancia, adolescencia). En los adultos la incidencia tiende a aumentar rápidamente con la edad, mientras que en la edad pediátrica se observan dos picos de incidencia, uno en la primera infancia y otro en la adolescencia (Kadan Lottick, 2009 citado en Kliegman, Behrman, Jenson, Stanton, 2009).

Los signos y síntomas son más variables e inespecíficos que en los adultos, y en su mayoría se deben a las metástasis más que al tumor primario. Los estudios diagnósticos pueden no ser tan útiles o precisos como aquellos que puedan aplicarse a los adultos. Consecuentemente hay retrasos en el diagnóstico, atribuyendo con frecuencia los signos a otras causas (Bleyer, 2009 citado en Kliegman, Behrman, Jenson, Stanton, 2009).

I.3.1. Signos y síntomas.

Para el reconocimiento de neoplasias en niños y adolescentes es importante tener en cuenta no solo las manifestaciones clásicas, sino también la evaluación de signos físicos y síntomas persistentes y no explicados que puedan deberse a un cuadro precanceroso o canceroso.

Aunque no existe un conjunto de signos claramente establecidos, hay ciertas indicaciones útiles para el reconocimiento precoz del cáncer:

- Masa abdominal.
- Adenopatías persistentes.
- >1 línea hematopoyética anómala.
- Déficit neurológico específico.
- Aumento difuso de la protuberancia.
- Proptosis.
- Reflejo pupilar blanco.
- Dolor o tumefacción unilateral en la rodilla u hombro.
- Hemorragia o masa vaginal.

Durante la exploración física se debe prestar atención a las manifestaciones de la sangre, el encéfalo, el abdomen y los huesos (Bleyer, 2009 citado en Kliegman, Behrman, Jenson, Stanton, 2009).

1.3.2. Exámenes y procedimientos.¹

Entre las *pruebas de laboratorio* se encuentran los análisis de sangre, de orina u otros fluidos que puedan ayudar a los médicos a realizar un diagnóstico. Los exámenes de sangre pueden utilizarse para evaluar la coagulación de la sangre, pero también para evaluar el funcionamiento del hígado, los riñones y para conducir los estudios genéticos.

Los *estudios de imágenes* brindan una representación gráfica de áreas internas del cuerpo, que ayudan a precisar la existencia de tumores o infecciones. Entre estos estudios se encuentran los Rayos X, Registro Tomográfico Computarizado (CAT scan o CT scan), Imagen por Resonancia Magnética (MRI), ultrasonido, ecocardiogramas, cintigrama óseo.

La *biopsia* es un procedimiento mediante el cual se extrae una pequeña muestra del tumor o tejido del cuerpo para analizar las células cancerígenas. Se realiza para determinar el tipo exacto de cáncer existente, si el tratamiento ha eliminado las células cancerígenas o para controlar la remisión. Existen dos tipos de biopsias:

- Biopsia cerrada es cuando se introduce una aguja en el tejido para obtener una muestra sin cortar la piel.
- Biopsia abierta es cuando se abre la piel durante una cirugía para obtener una muestra del tejido.

Una *punción lumbar* consiste en la inserción de una aguja dentro de la parte baja de la espalda, entre los huesos de la columna vertebral, para extraer líquido cefalorraquídeo. Se analiza para detectar células cancerígenas o infección. Una punción lumbar también puede realizarse para inyectar medicamento en la columna vertebral.

Si bien con todos los métodos nombrados anteriormente se puede llegar a un diagnóstico presuntivo solo con la punción de médula ósea y la toma de biopsia con el estudio anatomopatológico se puede arribar al diagnóstico de certeza.

¹ Oncología Pediátrica de la Universidad Católica de Chile. Enfermedades que tratamos. Consultado en: http://contacto.med.puc.cl/oncologia_pediatica/oncologia_pediatica.html
Curesearch for children's cáncer. Información médica. Consultado en: <http://www.curesearch.org/MedicalInformation/Index.aspx>

I.4. CLASIFICACIÓN DE TUMORES.²

I.4.1. Leucemia.

Es el tipo de cáncer que se presenta con mayor frecuencia en niños y adolescentes, representando aproximadamente el 37% de los casos en menores de 15 años, entre el periodo 2000-2007 (Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino R.O.H.A., 2009).

La leucemia es un cáncer en la médula ósea y la sangre, que puede ocurrir a cualquier edad pero es más comúnmente vista en niños de 2 a 6 años.

Cuando la leucemia está presente la médula ósea genera células sanguíneas que no maduran adecuadamente, que continúan reproduciéndose y agolpando a las células sanas. Las células leucémicas pueden enviar señales falsas a las células normales para que no se reproduzcan; al mismo tiempo, no responden a la señal de parar de reproducirse.

I.4.1.1. Leucemia linfoblástica aguda (LLA).

La leucemia linfoblástica aguda afecta las formas inmaduras de glóbulos blancos llamados linfocitos. Los linfocitos se encargan de identificar y combatir sustancias extrañas, bacterias y virus en el cuerpo. En la LLA la médula ósea produce demasiados linfocitos inmaduros (llamados linfoblastos), los cuales no maduran correctamente, se reproducen en exceso y limitan el normal crecimiento de las células sanguíneas. En consecuencia, las células sanguíneas inmaduras no tienen la capacidad de combatir infecciones.

I.4.1.2. Leucemia mieloide aguda.

Existen varios subtipos de leucemia mieloide aguda, cada uno origina las células precursoras o jóvenes que están supuestas a formar células sanguíneas maduras normales, pero, el cáncer determina que no puedan madurar y por ende no puedan combatir infecciones.

² Oncología Pediátrica de la Universidad Católica de Chile. Enfermedades que tratamos. Consultado en: http://contacto.med.puc.cl/oncologia_pediatica/oncologia_pediatica.html
Curesearch for children's cancer. Información médica. Consultado en: <http://www.curesearch.org/MedicalInformation/Index.aspx>

I.4.2. Tumores del Sistema Nervioso Central.

Los tumores del SNC representaron el 18.8% de los casos en menores de 15 años, en el periodo 2000-2007, siendo el segundo tipo de cáncer pediátrico más frecuente (Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino R.O.H.A., 2009).

Los tumores del cerebro y la médula espinal son un crecimiento de células anormales o el crecimiento incontrolado de células normales. Los síntomas varían de acuerdo al tamaño, tipo y localización del tumor.

Los tumores cerebrales primarios implican un crecimiento que comienza en el cerebro y podrían extenderse hasta cualquier parte del cuerpo. Los tumores cerebrales pueden dañar células produciendo inflamación que presiona otras partes del cerebro. Esta presión causa edema cerebral (hinchazón cerebral) e incrementa la presión intracraneal (la presión dentro del cráneo).

I.4.3 Linfomas.

Los linfomas son el tercer tipo de cáncer más frecuente en niños y adolescentes. En el periodo 2000-2007 representaron el 12.8% de los casos (Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino R.O.H.A., 2009).

Linfoma es un cáncer del sistema inmunológico y de los tejidos linfáticos. Puede surgir a cualquier edad, pero el linfoma de Hodgkin ocurre más frecuentemente en adolescentes que en niños menores, y es más común en niños que en niñas.

El sistema linfático está compuesto de vías por todo el cuerpo a través de las cuales circula la linfa (líquido incoloro de los tejidos del cuerpo) así como órganos tales como los nódulos linfáticos, el bazo y el timo, también las amígdalas, el estómago, intestino delgado y la piel. Estos tejidos producen y almacenan células que combaten infecciones. Cuando se presenta el cáncer, las células enfermas no funcionan correctamente para proteger el cuerpo y agolpan las células sanas del sistema inmunológico.

Los linfomas pueden surgir en casi cualquier parte del cuerpo, pero usualmente se originan en los órganos linfáticos primarios.

I.4.3.1. Linfoma de Hodgkin.

En la enfermedad de Hodgkin es frecuente la inflamación de ganglios linfáticos, lo que se denomina linfadenopatía. Estos ganglios generalmente son más grandes que los que se producen con las infecciones comunes y no responden a los tratamientos estándar. Los ganglios linfáticos afectados se encuentran por lo general en el cuello o encima de la clavícula y, con menos frecuencia, debajo de los brazos o en la ingle.

Otros signos y síntomas frecuentes son poco apetito, pérdida de peso, sudores nocturnos, fiebre, sensación de malestar y fatiga.

I.4.3.2. Linfoma no Hodgkin.

En este linfoma los linfocitos inmaduros crecen descontroladamente y no maduran. Se acumulan en los nódulos linfáticos, el bazo y tejidos linfáticos del intestino delgado o de la glándula del timo (ubicada en la mitad de la parte alta del pecho). Pueden estar presentes en el líquido espinal, y propagarse a través de la sangre o vasos linfáticos a otros sectores del cuerpo como los testículos y la médula ósea.

I.4.4. Neuroblastoma.

El neuroblastoma es un tumor del tejido del sistema nervioso simpático, responsable de acciones involuntarias y encargado de controlar diferentes funciones corporales (presión sanguínea, niveles hormonales, entre otras). La edad promedio de diagnóstico es a los 2 años.

Los tumores pueden surgir en diferentes partes del cuerpo, frecuentemente en riñones, pecho, cuello o pelvis. La enfermedad se puede extender hacia la médula ósea, los huesos o nódulos linfáticos.

I. 4.5. Tumor de Wilms.

También denominado Nefroblastoma. Es un tumor que se origina en las células de los riñones.

I.4.6. Sarcomas.

Los sarcomas pueden surgir en tejidos suaves o en huesos. Los sarcomas de tejidos suaves son tumores cancerosos que se originan en los tejidos de los músculos, en las grasas, en las articulaciones, nervios, vasos sanguíneos o en la piel. Se desarrollan frecuentemente en brazos y piernas.

Los sarcomas de huesos comienzan en las células óseas inmaduras que normalmente forman nuevo tejido óseo y destruye tejido debilitando el hueso. Ocurren por lo general en adolescentes y adultos jóvenes.

I.4.7. Retinoblastoma.

El Retinoblastoma es un tipo de cáncer que se origina en la retina, una capa de tejido nervioso que cubre la parte trasera del ojo. Ocurre con mayor frecuencia en niños menores de 4 años. Generalmente es unilateral pero puede ocurrir en ambos ojos.

I.4.8. Hepatoblastoma.

Hepatoblastoma es un raro tumor que se origina en células del hígado. Afecta principalmente a niños menores de 5 años. La mayoría de los tumores se originan en el lóbulo derecho del hígado, pero pueden extenderse a otras áreas del cuerpo.

I. 5. TRATAMIENTO.³

El plan de tratamiento se crea teniendo en cuenta el estado de salud general, la edad, el tipo de cáncer y el estadio del cáncer del niño. Todos los tipos de cáncer infantil se tratan de forma diferente, según el método considerado más eficaz para destruir el tipo particular de célula cancerígena.

Los tratamientos más utilizados son los siguientes:

³ Oncología Pediátrica de la Universidad Católica de Chile. Enfermedades que tratamos. Consultado en: http://contacto.med.puc.cl/oncologia_pediatica/oncologia_pediatica.html
Curesearch for children's cancer. Información médica. Consultado en: <http://www.curesearch.org/MedicalInformation/Index.aspx>

- Quimioterapia
- Radioterapia
- Trasplante de médula ósea
- Cirugía

I.5.1. Quimioterapia.

La quimioterapia es un tratamiento con medicamentos que actúan sobre las células cancerígenas, destruyéndolas o impidiendo su crecimiento. Puede administrarse a través del torrente sanguíneo para llegar a las células cancerígenas de todo el cuerpo, o puede administrarse directamente en zonas cancerígenas específicas. Las drogas se pueden dar vía oral, endovenosa, intramuscular, intratecal, subcutánea.

Cada paciente va a tener un protocolo particular, es decir, se le administrará una combinación de medicamentos para combatir con la mayor eficacia posible a su tipo y estadio de cáncer.

Este tratamiento se usa para tratar cánceres que responden bien a la quimioterapia; para disminuir el tamaño de tumores con la finalidad de extraerlos mediante cirugía; para acompañar otros tratamientos como radioterapia para incrementar la eficacia anticancerígena de los mismos.

Efectos secundarios

Los efectos secundarios se producen cuando se dañan células sanas y normales. Esto sucede porque los medicamentos se dirigen a las células en proceso de división, afectando a todas las células que se multiplican rápidamente, incluidas la piel, mucosa, pelo, médula ósea, y no sólo células cancerígenas.

Los efectos secundarios más comunes son:

- Anemia
- Moretones y hemorragias
- Diarrea o constipación
- Fiebre
- Pérdida del cabello
- Ampollas en la garganta y boca
- Náuseas y vómitos

Estos efectos son controlables y generalmente transitorios, una vez finalizado el tratamiento las células sanas tienen la oportunidad de reproducirse nuevamente.

I.5.2. Radioterapia.

Es un tratamiento que consiste en el uso de rayos x para destruir células cancerígenas. Frecuentemente se utiliza para atacar tumores en lugares específicos, reducir su tamaño antes de una cirugía, tratar las metástasis regionales y prevenir la infiltración de células cancerígenas al Sistema Nervioso Central.

La radioterapia no tiene efecto selectivo, actuando sobre todas las células de rápido crecimiento. A diferencia de la quimioterapia daña sólo las células de la zona irradiada.

Efectos secundarios

Dependiendo de la zona irradiada pueden presentarse diferentes efectos indeseables. Los más comunes son:

- Fatiga
- Recuentos sanguíneos bajos
- Náuseas y vómitos
- Enrojecimiento de la piel
- Dolor de cabeza
- Mareos
- Caída del cabello

Posteriormente se puede presentar un posible daño hepático o pulmonar, fibrosis de tejidos, alteración de cartílagos de crecimiento y esterilidad.

I.5.3. Cirugía.

La cirugía es una práctica que consiste en operar el cuerpo de un paciente para tener acceso a partes debajo de la piel. Se utiliza principalmente para la extirpación de tumores, pero en algunos casos también se puede acudir a ella para determinar el diagnóstico de cáncer.

Las cirugías se pueden clasificar según su finalidad en el tratamiento:

- Cirugía primaria: su objetivo es la extirpación total, o en gran parte, del tumor.
- Cirugía exploratoria: se realiza cuando se pretende determinar la efectividad del tratamiento para destruir células cancerígenas. A veces se extirpan tumores remanentes.
- Cirugía y procedimientos de cuidados paliativos: se realiza para ayudar a los pacientes a sobrellevar los tratamientos. Ejemplos de ella son la colocación de una sonda de gastrostomía y un catéter en una vena del tórax para la toma de muestras de sangre.

Efectos secundarios:

Los efectos dependen de la ubicación del tumor, la salud del paciente, entre otros factores. La operación y el uso de analgésicos pueden generar los siguientes efectos:

- Constipación
- Dolores de cabeza
- Náuseas
- Dolor

I.5.4. Trasplante de médula ósea.

Es un tratamiento que consiste en administrar por vía intravenosa células madres o progenitoras sanas, capaces de formar otras que reemplacen a las enfermas o dañadas.

Se utiliza para tratar ciertos cánceres, en aquellos casos en que los tratamientos han destruido las células madre normales de la médula ósea, o cuando las probabilidades de cura con quimioterapia únicamente son bajas.

Existen dos tipos de trasplante:

- **ALOGÉNICO:** las células sanguíneas provienen de un donante familiar compatible o de un donante compatible no relacionado con el paciente. Se usa frecuentemente para tratar la leucemia y algunos linfomas.
- **AUTÓLOGO:** se realiza cuando se usa la propia médula ósea o células sanguíneas del paciente. Se usa para pacientes con tumores sólidos o tumores cerebrales.

Efectos secundarios

Los efectos secundarios más comunes e inmediatos son:

- Infecciones
- Anemia y trombocitopenia
- Mucositis
- Falta de apetito y náuseas

Algunos riesgos a largo plazo son:

- Enfermedad de injerto contra el huésped. Ocurre en un trasplante alogénico, cuando las células trasplantadas reconocen al cuerpo del paciente como extraño y comienzan a atacarlo.
- Toxicidad de órganos, principalmente del hígado y riñones, también se puede dar en los pulmones y el corazón.
- Problemas endocrinos y de crecimiento

I.6. SUPERVIVIENTES DE CÁNCER INFANTIL.

En 1996 se reunieron en Erice, Italia, expertos de Europa y Norte América, de diferentes áreas como pediatría, oncología, psicología, enfermería, epidemiología, junto a padres y sobrevivientes. De tal reunión surgió la Declaración Erice, que entre otras cosas postula que la palabra “curación” se utiliza para referirse al cáncer original, sin tener en cuenta los efectos secundarios o secuelas que puedan haber surgido del tratamiento. El término “sobreviviente de largo plazo” se utiliza sólo en ámbitos profesionales y científicos, y alude al caso de pacientes que han pasado 5 años sin signos de la enfermedad y al menos 2 años sin tratamiento. (Declaración de Erice, Fundación Natalí Dafne Flexer de ayuda al niño con cáncer).

Antes de 1960 la curación de cáncer en la población infantil era excepcional, pero actualmente se puede afirmar que, gracias a los avances médicos, los tratamientos son eficaces en un alto porcentaje de paciente (Schwartz, 1991).

El pronóstico en cáncer pediátrico está asociado a un conjunto de variables, que incluyen factores relacionados con el paciente (edad, sexo, síntomas generales, estado inmunitario, estado psicológico), con la neoplasia (localización, estadio tumoral, grado de diseminación tumoral, grado de diferenciación histológica, entre otros) y con el tratamiento (sensibilidad del tumor al tratamiento). El pronóstico depende también del ambiente socio-cultural y la formación del equipo médico (González Barón, 1994 citado en Guijarro Expósito, 2010).

I.6.1. Seguimiento.

El seguimiento de quienes padecieron cáncer debe ser continuo, las consultas y controles regulares tienen la finalidad de proteger su salud, detectar posibles recaídas o efectos secundarios tardíos, tratar y controlar diferentes secuelas (Schwartz, 1991).

La mayor agresividad de los procedimientos terapéuticos ha determinado un aumento en la esperanza de vida, pero también genera un gran número de consecuencias físicas, psicológicas y sociales que influyen en la calidad de vida de los sobrevivientes. Estas consecuencias dependen del tipo de cáncer, tratamiento recibido y edad. Entre las posibles secuelas físicas se encuentran cardiotoxicidad, trastornos en el crecimiento, infertilidad. En cuanto a las secuelas psicológicas, se observa frecuentemente un aumento de síntomas depresivos y de ansiedad. Por otra parte, varios estudios identifican dificultades en las relaciones sociales en aquellos pacientes que han tenido tratamientos más largos (Fernández, Llorens, Arcos, García, Zabalza, Jorge, 2009).

Algunos tipos de cáncer presentan un mayor porcentaje de riesgos o secuelas, entre ellos destacan el cáncer cerebral, el cáncer en los huesos, neuroblastoma, sarcoma en tejidos blandos y el linfoma de Hodgkin (Ness, 2005 citado en Cárdenas Botero 2007).

I.6.2. Aspectos emocionales.

A lo largo del tratamiento surgen con frecuencia diferentes reacciones emocionales como angustia, ansiedad, rabia, miedo, pena, enojo, inseguridad. En la etapa de remisión es común el temor a una recaída, y pueden resurgir recuerdos de situaciones difíciles al acudir, por ejemplo, a controles de rutina.

Es posible que los supervivientes presenten el Síndrome de Estrés Postraumático, que se caracteriza por pesadillas o sueños en los que se reviven episodios difíciles, dificultades para dormir, irritabilidad, estado de alerta, miedo y angustia.

En la etapa de remisión también se pueden registrar aspectos positivos y crecimiento post traumático, como un sentimiento de mayor fortaleza para enfrentar situaciones problemáticas, una mejora en las relaciones sociales, mayor sensibilidad y solidaridad. (Nuevos Desafíos- Sobrevivientes de Cáncer Infantil, Fundación Natalí Dafne Flexer). Otros autores recurren al concepto de resiliencia para significar la capacidad de recuperarse y mantener un funcionamiento físico y psicológico saludable, lo que sería la pauta habitual y esperable en niños y adultos (Bragado, 2009).

I.6.3. Educación.

Al regresar a la escuela los sobrevivientes deben adaptarse nuevamente a ciertas exigencias como el cumplimiento de horarios, la concentración para estudiar, rendir exámenes. Pueden presentar dificultades en relación al estudio o comprensión de temas, pero retomar la escuela e ir logrando metas les produce satisfacción y permite que vayan abandonando preocupaciones y angustias (Nuevos Desafíos- Sobrevivientes de Cáncer Infantil, Fundación Natalí Dafne Flexer).

Los pacientes afectados por tumores del sistema nervioso central son quienes presentan mayores dificultades en relación al rendimiento académico (Barahona, Cañete, Montero, Castel, 2009). Suelen experimentar dificultades cognitivas en relación a la atención, memoria, velocidad de procesamiento (Bragado, 2009).

I.6.4. Aspectos sociales.

Durante el tratamiento los pacientes por lo general deben pasar mucho tiempo alejado de actividades sociales y de sus amigos. Por ello, en la etapa de remisión, les puede demandar mayor esfuerzo para retomar vínculos y relacionarse con nuevas personas (Nuevos Desafíos- Sobrevivientes al cáncer infantil, Fundación Natalí Dafne Flexer).

Aquellos pacientes con trastornos musculoesqueléticos, déficits neurológicos y dolor crónico, presentan mayores dificultades para integrarse en grupos y participar en diferentes roles sociales (Barahona, Cañete, Montero, Castel, 2009).

Por otra parte, ciertos factores sociales actúan como protectores, un fuerte apoyo parental y comunitario durante todo el tratamiento amortiguan el impacto emocional de la enfermedad (Bragado, 2009).

I.7. PANORAMA GENERAL DEL CÁNCER INFANTIL EN ARGENTINA.

El cáncer infantil es una enfermedad de incidencia baja en el país, cada año se diagnostican cerca de 1300 casos. Los tipos de cáncer que se presentan con mayor frecuencia son leucemias, los tumores cerebrales y linfomas.

Argentina es una de los pocos países latinoamericanos donde los pacientes oncológicos tienen derecho a recibir atención gratuita. Sin embargo, se observan

desigualdades entre los centros de atención en cuanto a instalaciones y capacitación de profesionales, lo que impacta en el cuidado integral de niños y adolescentes.

El registro de defunción anual por cáncer pediátrico se estima en 430 casos. El promedio de supervivencia de menores de 15 años en Argentina es del 65 %, valor inferior a los publicados en otros países. Algunas causas de ello son:

- Diagnósticos tardíos, con la consecuente menor probabilidad de cura. Estos retrasos se deben a falta de conocimiento de los síntomas.
- Falta de disponibilidad de tratamientos complejos o salas especializadas en algunas provincias.
- Derivaciones inter-hospitalarios que se realizan frecuentemente fuera de tiempo y forma.
- Tramitación excesiva y burocrática e incumplimiento de las obligaciones por parte de los seguros médicos.
- Carencia de medios económicos para transporte y alojamiento (Abriata y Moreno, 2010).

CAPÍTULO II:

“Psicooncología Pediátrica”

II. 1. INTRODUCCIÓN.

En las últimas décadas el ámbito de la oncología se ha ido complejizando cada vez más, requiriendo que diversos profesionales se especialicen y desarrollen programas de trabajo interdisciplinar, con el objetivo de atender a aspectos emocionales, psicológicos, sociales, educativos, y no sólo biomédicos. Es así como la figura del psicólogo se ha venido reivindicando como miembro del equipo (Celma, 2009).

La Psicooncología como disciplina es relativamente nueva. Determinados factores, en su conjunto, influyeron en el desarrollo del área de Psicooncología (Cruzado, 2003):

- Importancia sanitaria y social del cáncer.
- El hecho de que los pacientes y sus familiares se encuentren afectados por numerosos acontecimientos estresantes, de gran intensidad y larga duración.
- Reconocimiento de la importancia de aliviar el sufrimiento.
- Necesidad de que el paciente acceda a información adecuada y tenga la posibilidad de participar en decisiones terapéuticas.
- Énfasis en mejorar la comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes.
- Necesidad de optimizar las habilidades de los profesionales para manejar emociones y situaciones estresantes, para afrontar adecuadamente el estrés profesional y evitar el burnout.
- Importancia de la prevención, promoción y educación para la salud, a partir del descubrimiento de que determinados estilos de vida y hábitos contribuyen a la etiología de la enfermedad.

II.2. ¿QUÉ ES LA PSICOONCOLOGÍA?

Juan A. Cruzado (2003, 11) caracteriza a la Psicooncología como: *“campo interdisciplinar de la psicología y las ciencias biomédicas dedicado a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer, así como a la mejora de las competencias comunicativas y de interacción de los sanitarios, además de la optimización de los recursos para promover servicios oncológicos eficaces y de calidad.”*

Esta disciplina abarca cuatro áreas: asistencia clínica, docencia, prevención e investigación. La primera se refiere al trabajo con pacientes y familiares con el objetivo de mejorar su adaptación y calidad de vida. La docencia se lleva a cabo en la formación de

profesionales en habilidades de comunicación y manejo de situaciones estresantes. Se realiza prevención a través de programas de educación para la salud, e investigación en aspectos conductuales y sociales presentes en la enfermedad (Cruzado, 2003).

II.3. OBJETIVOS.

Lic. Rosa Faur Ikonicoff (2008), parte integrante del Instituto de Investigaciones Hematológicas de la Academia Nacional de Medicina de Bs. As., establece los siguientes objetivos:

- Lograr un tratamiento integral integrando un equipo de trabajo junto al médico oncólogo, el paciente y su familia.
- Incentivar y optimizar la comunicación entre el paciente, sus padres, médicos e integrantes del equipo de asistencia.
- Favorecer la participación del niño y familiares en decisiones de tratamiento.
- Esclarecer, cuando sea necesario, la información brindada al paciente y sus padres, estimulando preguntas y desmitificando.
- Brindar apoyo y contención a lo largo de las distintas etapas de la enfermedad: diagnóstico, tratamiento, supervivencia o muerte.
- Ayudar a los pacientes en el procesamiento de sus emociones, alentando a que las expresen.
- Establecer una buena comunicación con el colegio, trabajando en conjunto con el maestro.

Esta especialidad se ocupa de los aspectos psicológicos, sociales y conductuales desde dos puntos de vista. Por un lado, se encarga del “aspecto psicosocial” que encuadra a las reacciones psicológicas de los pacientes y familiares en las diferentes fases de la enfermedad. Por otro lado, se ocupa del “aspecto psicobiológico” que engloba al conjunto de factores psicológicos, conductuales y sociales que influyen sobre la morbilidad y mortalidad de la enfermedad (Méndez, 2005).

Juan A. Cruzado (2003) enumera las siguientes funciones que tiene el psicólogo en su trabajo en Oncología:

- Prevención: Educación para la salud, promoviendo estilos de vida y comportamientos saludables. Consejo Genético Oncológico.
- Evaluación Clínica: abarcando ciertas áreas como las capacidades cognitivas, adaptación a la enfermedad y al tratamiento, comprensión de la información, participación y confianza en la toma de decisiones, adherencia médica y estilos de afrontamiento. También es relevante evaluar el estado emocional, la calidad de vida y el apoyo familiar y social.

- Tratamiento psicológico: Psicoeducación y orientación; identificación y afrontamiento de emociones negativas; tratamiento de trastornos asociados al cambio en la imagen corporal; intervenciones familiares; afrontamiento de los tratamientos oncológicos, entre otros tratamientos.
- Personal sanitario: favorecer habilidades de comunicación y el afrontamiento adecuado al estrés, ayudar a lograr un manejo óptimo de las propias emociones.
- Investigación.

II.4. INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS EN LAS DIFERENTES FASES DE LA ENFERMEDAD.

II.4.1. Diagnóstico.

El diagnóstico es una de las fases más impactantes y estresantes de la enfermedad, se caracteriza por ser un momento de elevada ansiedad, confusión, desesperanza y falta de información acerca de lo que sucede. Generalmente el niño presenta comportamientos regresivos y dependientes, ansiedad, pérdida del control e ira, fantasías de abandono e indefensión. Por su parte, los padres suelen referir confusión, labilidad emocional, ambivalencia, algunos manifiestan signos de negación, ira, culpa y vulnerabilidad (Méndez, 2005).

Es muy importante en esta etapa que el personal sanitario establezca una buena relación con los padres, lo que se favorece si poseen habilidades de comunicación para brindar información clara y repetida, repetida numerosas veces hasta que los padres logren asimilarla, brindándoles la oportunidad de preguntar acerca de todo aquello que los inquieta (Méndez, Orgilés, López-Roig, y Espada, 2004). Además se les ofrece contención emocional y se los puede invitar a participar en grupos de padres o grupos de autoayuda (Méndez, 2005).

El niño requiere mucho apoyo. Se le proporciona información acorde a su edad y capacidad de comprensión. Es necesario averiguar qué conoce acerca de la enfermedad y cuáles son sus principales temores, contestando a todas sus preguntas. Resulta de gran importancia aclarar posibles distorsiones, como la idea de que son culpables o que el cáncer es un castigo, explicándoles que es normal que experimenten emociones como miedo, ansiedad y tristeza. Una vez que se comunica el diagnóstico se favorece la expresión de sus sentimientos (Méndez y cols., 2004).

II.4.2. Fase de tratamiento.

Las respuestas afectivas durante esta etapa dependerán del grado de adaptación a los procedimientos médicos y al tratamiento, y de las condiciones de relación entre paciente, familia y equipo interdisciplinario. Pero, por lo general, se observan en el paciente niveles más bajos de ansiedad, empezando a vislumbrarse síntomas depresivos, efectos a corto plazo del tratamiento como náuseas, vómitos, dolor, y alteraciones en el esquema corporal. Los padres pueden tener mayor control de la situación familiar y económica, presentar menor ansiedad al estar más informados, pero comienzan a presentarse síntomas depresivos (Méndez, 2005).

En esta etapa se debe continuar el contacto con padres, buscando fortalecer las estrategias de afrontamiento, evitar el abandono del tratamiento, mantener apoyo por los cambios que se han generado. Se puede brindar posibilidad de un manejo terapéutico familiar.

Con respecto a los niños es importante garantizar que continúen con las actividades sociales y académicas, a pesar de las dificultades que se puedan presentar debido al tratamiento. Para ello es necesario establecer un buen vínculo con la escuela, trabajando de cerca con la maestra y compañeros, brindando información y desmitificando de ser necesario.

En esta etapa son útiles ciertos procedimientos para intervenir sobre las secuelas de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos:

1. Técnicas de respiración y relajación.

Se utilizan con frecuencia para reducir la ansiedad y tensión muscular. Pretenden controlar la activación fisiológica excesiva, reemplazando la tensión por una reacción incompatible, generando alivio.

Mediante las técnicas de respiración se instruye al niño a realizar inspiraciones lentas y profundas, con los más pequeños pueden utilizarse juguetes que conviertan al entrenamiento en una actividad placentera.

Para aplicar un entrenamiento en relajación deben chequearse ciertas habilidades del niño, como permanecer quieto e imitar movimientos sencillos, pero también tener en cuenta que las condiciones ambientales deben ser óptimas (temperatura, ropa cómoda, ausencia de estímulos distractores). Se recomiendan sesiones de entrenamiento cortas y frecuentes, explicando con lenguaje adecuado a la edad del niño y, de ser necesario, actuando como modelo o empleando muñecos para facilitar su comprensión. Se refuerza al niño luego de cada tarea en la que demuestre su esfuerzo. Una vez que se automatiza el proceso de relajación en las sesiones, debe aplicarlo cada vez que perciba que sus músculos se encuentran tensos (Orgilés, Méndez, Espada, 2009).

2. Técnicas de distracción.

Se trata de técnicas cognitivas cuyo fin es redirigir la atención desde la fuente de dolor hacia otro tipo de estimulación. Se pueden utilizar distractores externos como juguetes, muñecos, cuentos o videojuegos, o distractores internos como imágenes emotivas.

Cuando se recurre a distractores internos, se guía al niño con el objetivo de dirigir su atención hacia imágenes mentales relajantes o agradables. Se lo estimula a través de preguntas por las características sensoriales, como colores, olores o sensaciones del lugar o escena imaginada.

La distracción es el mecanismo de acción que subyace a la mayoría de los procedimientos (Orgilés, Méndez, Espada, 2009).

3. Hipnosis.

Utiliza la vivencia subjetiva del paciente para distraerlo de su concentración en el dolor (Orgilés, Méndez, Espada, 2009).

4. Técnicas de manejo de contingencias.

Estas técnicas consisten en la administración de reforzadores positivos cuando aparece una conducta deseada, como colaborar en los procedimientos médicos. Los reforzadores más usuales son de tipo social; verbal como felicitaciones; materiales simples como pequeños juguetes, o generalizados como fichas que se canjean cuando se acumula la cantidad acordada.

Con estas técnicas se persigue la implicación activa de los padres (Orgilés, Méndez, Espada, 2009).

5. Reestructuración cognitiva.

Útil para tratar la depresión infantil. A través de ella el niño aprende a identificar, cuestionar y sustituir sus pensamientos negativos por patrones de pensamiento más realistas, saludables y productivos (Méndez y cols., 2004).

6. Entrenamiento en habilidades de afrontamiento.

El objetivo de este entrenamiento es adquirir y practicar conductas adecuadas para el afrontamiento de la ansiedad y el temor, fomentando la participación activa del niño. Frecuentemente se utilizan autoinstrucciones, autoverbalizaciones positivas, relajación y respiración e imaginación de escenas agradables (Méndez y cols., 2004).

Preparación para la hospitalización

Se requiere que el niño se adapte normalizando su experiencia hospitalaria, para lo cual se puede acudir a proporcionarle información acerca del personal sanitario y de los procedimientos médicos a los cuales se va a someter. El lenguaje debe ser adecuado a la edad y nivel de desarrollo del paciente. Se pueden utilizar cuantos para ayudar a los niños a comprender su enfermedad y el tratamiento, y mostrarles estrategias de afrontamiento.

Con el objetivo de reducir la ansiedad durante la estancia en el hospital, puede ser adecuado ubicar estímulos agradables en la sala de espera y en su habitación. Se debe favorecer su participación en actividades lúdicas con otros niños hospitalizados, y si se considera adecuado, permitir la visita de familiares y amigos.

Se puede acudir al “juego de los médicos” en el cual el niño simula ser un médico o enfermero, consiguiendo desensibilizar la ropa, material y procedimientos médicos (Méndez y cols., 2004).

II.4.3. Supervivencia.

A pesar de haber llegado al fin del tratamiento, en esta etapa no deja de ser importante el seguimiento de los niños, concretamente en relación a los cuidados requeridos y de los efectos físicos y psicosociales de la enfermedad y tratamiento.

Los padres pueden mostrarse dudosos, con cierta inseguridad en cuanto a cómo deben comportarse con su hijo, presentándose, generalmente, dificultad para establecer límites y sobreprotección. Es común la presentación de temor por una posible recaída (Méndez, 2005).

Los pacientes al tener que reintegrarse a la vida normal pueden presentar una sensación de pérdida (el hospital dejará de ser su modo de vida), ansiedad e incertidumbre hacia el futuro. Pueden tener dificultades para adaptarse nuevamente al ámbito escolar, con mayor frecuencia en aquellos casos de largas hospitalizaciones, de diagnóstico a temprana edad o en aquellos niños que ya presentaban problemas antes del diagnóstico.

Previo al regreso a la escuela se deben llevar a cabo reuniones con el personal para clarificar aspectos de la enfermedad y el tratamiento, y presentaciones a los compañeros para que comprendan la enfermedad y sus necesidades. Es necesario estrechar la comunicación entre familia, equipo médico y la escuela. Con el niño se debe trabajar la asertividad, y, de ser necesario, trabajar la información básica sobre los cambios corporales, tales como alopecia o amputación de algún miembro (Méndez y cols., 2004).

II.4.4. Recaída.

Esta etapa se caracteriza por emociones tales como enojo, ira, desesperanza, confusión. Generalmente los niños tienen mucho miedo y ansiedad, pueden presentar rechazo y poca colaboración con los estudios y procedimientos de tratamiento. Por su parte, los padres suelen mostrar sentimientos ambivalentes, enojo, ansiedad generalizada, manifestándose en algunos trastornos depresivos.

Es importante favorecer la expresión de sentimientos del paciente (Méndez, 2005).

II.4.5. Fase terminal. Afrontamiento de la muerte del niño.

La muerte es un hecho difícil de aceptar. El paciente presenta un caudal de emociones, que van de la ira a la confusión y depresión. Se manifiesta ansioso, con alteraciones del sueño y de la alimentación. Los padres se encuentran desgastados, algunos muestran ira o una profunda depresión.

Al momento de brindar la noticia es conveniente realizarlo de forma progresiva, haciéndole saber al niño con un lenguaje y terminología adecuada. Se le da lugar a la expresión de sus sentimientos, proporcionándole apoyo. A la familia se le brinda apoyo antes y después de la muerte del niño, con el propósito de facilitar el duelo (Méndez y cols., 2004).

II.4.6. Directivas para futuras intervenciones en oncología pediátrica.

Kazak (2005, citado en García Nieto y Day, 2009), a partir de una revisión de intervenciones disponibles para pacientes de cáncer y sus familias, realiza ciertas recomendaciones que apuntan a mejorar las intervenciones psicológicas en oncología pediátrica.

En primer lugar, expresa la necesidad de correr la mirada desde modelos de tratamiento basados en psicopatología hacia modelos basados en las competencias y fortalezas que poseen los niños y sus familiares.

En segundo lugar, con el fin de asegurar la relación costo-eficacia y la viabilidad de los procedimientos psicológicos, el autor propone que las intervenciones se lleven a cabo a la medida de las necesidades del paciente y la familia. Se pretende hacer coincidir nivel de intervención con nivel de necesidad, y de esta manera, aquellos que se encuentren más afligidos recibirán tratamientos más intensos. El desafío radica en identificar adecuadamente el nivel de necesidad.

En tercer lugar, considera el uso de modelos innovadores y la implementación de cuidados en la comunidad y escuelas. Son particularmente interesante las intervenciones que combinan diversas modalidades de tratamiento, como farmacológica y psicológica, cognitivo-conductual y terapia sistémica; y aquellas intervenciones que pueden llevar a cabo otros profesionales como enfermeros o maestros.

Finalmente, considera digno de mencionar la falta de intervenciones psicológicas que apunten a pacientes en la fase terminal y sus familias. Los programas de cuidados paliativos tienden a focalizarse en los aspectos médicos.

El modelo de asociación de familia (Family Partnership Model) se presenta como respuesta a la necesidad de identificar las necesidades de los niños y brindarles cuidados adecuados. Este modelo es de aproximación holista, está centrado en la familia y en fortalezas. Se hace especial énfasis en el establecimiento de una relación de asociación con los padres del paciente, una relación basada en la mutua confianza y honestidad, y en el desarrollo de habilidades interpersonales involucradas en el proceso de ayuda. Otro de los objetivos es promover el apoyo social y posibilitar a los padres crear, fortalecer o utilizar el apoyo social con el que ya cuentan de manera más efectiva (García Nieto y Day, 2009).

II.5. MODELO SISTÉMICO DE LA ENFERMEDAD.

Teniendo en cuenta los fines perseguidos en esta tesina se decidió destacar, en un apartado diferente, al modelo de intervención desarrollado por Rolland (2000) en su libro "Familias, Enfermedad y Discapacidad".

Se trata de un modelo abarcador y más holista, que considera la influencia relativa de factores psicosociales y biológicos según el tipo de enfermedad y la etapa en la que se encuentre ésta. Es un modelo interdisciplinario que se basa en la teoría de sistemas.

Desde la teoría sistémica de la familia se estima al comportamiento individual dentro del contexto donde tiene lugar, incluidas las transacciones dentro de la familia y entre la familia y otros sistemas, como los de salud. La interrelación se manifiesta en el hecho de que

un cambio en cualquiera de los miembros de la familia afecta a los otros miembros, lo que a su vez afecta al primero en una cadena circular de influencia.

La funcionalidad o disfuncionalidad se definen en relación con el ajuste entre individuo y su familia, su contexto social y las demandas psicosociales de la situación, en este caso, una enfermedad. El apego excesivo de una familia puede resultar adaptativo durante una crisis de salud, pero en otras circunstancias puede ser disfuncional. Es decir, ninguna pauta particular es considerada inherentemente saludable o patológica, sino que se considera qué grado de cohesión, por ejemplo, resulta óptimo en diferentes tipos de afecciones y de qué manera cambia en las distintas fases de las diferentes enfermedades.

El acento está puesto en la interacción entre las demandas psicosociales que impone la enfermedad a lo largo del tiempo y los componentes clave del funcionamiento familiar. (figura 1)

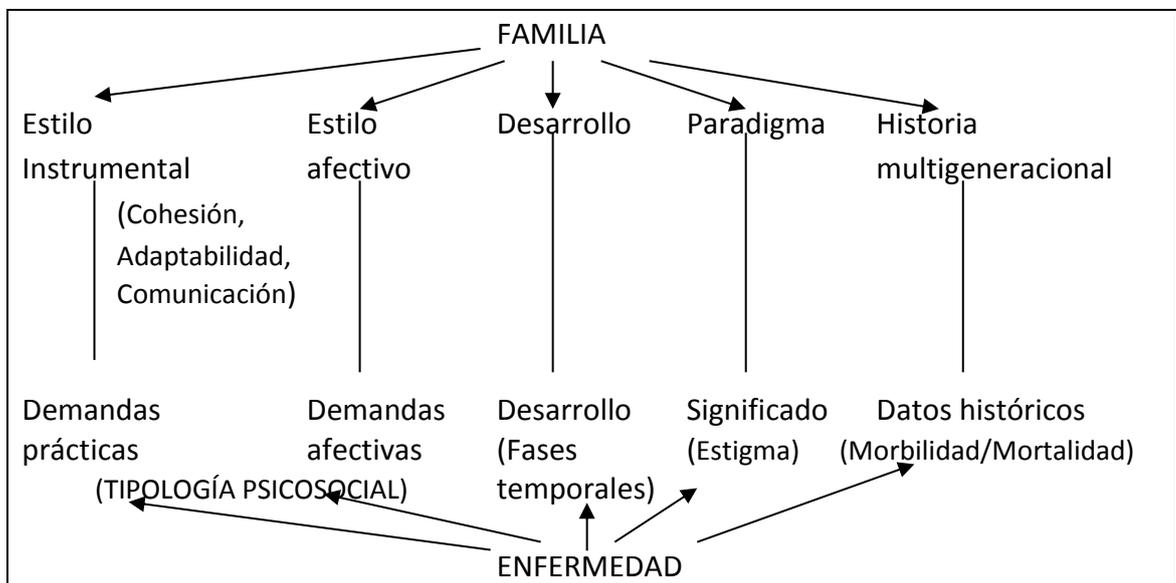


Figura 1

Articulación entre la enfermedad crónica y la familia. Rolland, 2000.

Varios elementos que aparecen en la figura 1 serán desarrollados con mayor profundidad en el capítulo "Sistema familiar y cáncer".

Desde la perspectiva de este modelo, en pos del establecimiento de un sistema funcional, las familias necesitan:

- Entenderse a sí mismas en términos sistémicos, es decir, como unidad funcional.
- Comprender la pauta de demandas prácticas y afectivas previsibles de una enfermedad a lo largo de su desarrollo.
- Tener en cuenta los ciclos de vida familiar e individual, con el objetivo de prepararse para el cambiante ajuste entre las demandas de la afección y las propias del desarrollo del sistema y de cada individuo.

- Discernir los valores, creencias y legados multigeneracionales que subyacen a los problemas de salud.

Este modelo se muestra más eficaz cuando se utiliza de manera preventiva, realizando tres tareas terapéuticas vitales: definiendo un asesor psicosocial como miembro del equipo de atención de la salud; determinando a la familia como unidad de atención psicosocial central; y normalizando la expectativa de que se produzcan tensiones psicosociales en toda la familia de manera no peyorativa ni culpabilizante.

II.5.1. Modalidades de tratamiento.

El modelo sistémico de la enfermedad puede aplicarse a un amplio abanico de modalidades de tratamiento, tales como la intervención individual, de pareja, familiar, multifamiliar o con un grupo de autoayuda.

El profesional debe ser lo suficientemente flexible como para alternar entre configuraciones familiares y sesiones individuales. Debe tener presentes las consecuencias que puede conllevar la intervención individual para las pautas de comunicación en la familia, especialmente en las enfermedades crónicas, ya que existe una tendencia hacia la comunicación protectora y los secretos.

Una alternativa o complemento a la psicoterapia tradicional son los grupos multifamiliares, los cuales pueden organizarse según el tipo psicosocial y las fases de la enfermedad, o de acuerdo a subsistemas específicos. El contexto grupal ofrece varios beneficios a las familias:

- Oportunidad de aprender de otras familias nuevas pautas de relación y respuesta a la situación.
- Identificación con la experiencia de pares y apoyo de los mismos.
- Posibilidad de poner en perspectiva su propia situación, reduciendo la culpa y vergüenza, sintiéndose, de esta manera, menos estigmatizadas y menos aisladas.

CAPÍTULO III:

“Familia”

III.1.CONCEPTUALIZACIÓN DE FAMILIA.

Definir familia no resulta tan fácil, específicamente al tener que seleccionar requisitos indispensables que se deben reconocer en estas organizaciones y que sean útiles a la gran mayoría.

Rosalía Bike, en 1982, propuso:

“La familia es un sistema organizado cuyos miembros, unidos por relaciones de alianza y consanguinidad sustentan un modo peculiar y compartido de leer y ordenar la realidad, para lo cual utilizan información de adentro y de afuera del sistema y la experiencia actual-histórica de cada uno de sus miembros” (citado en Fernández Moya y cols, 2006, p. 177)

Salvador Minuchin y Charles Fishman definen a la familia como:

“Un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Estas constituyen la estructura de la familia, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define sus gamas de conducta y facilita su interacción recíproca.” *“las familias son sistemas multiindividuales de extrema complejidad pero son, a su vez, subsistemas de unidades más vastas: la familia extensa, el vecindario, la sociedad como un toso.”* (citado en Fernández Moya y cols, 2006, p. 178-179)

Por otra parte, María José Rodrigo y Jesús Palacios consideran a la familia como: *“la unión de personas que comparten un proyecto de vida en común que se espera sea duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, donde existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia”* (citado en Tornaría González, 2003, p. 12). Con el paso del tiempo, y a través de las diferentes etapas del ciclo vital, las relaciones intrafamiliares van cambiando, al igual que cada miembro como persona y miembro de la institución familiar. Estos cambios provocan la renovación del proyecto de vida en común, una renovación necesaria para que la familia sobreviva a los cambios exigidos por su contexto.

III.1.1.Funciones básicas.

Minuchin (1979) considera como funciones básicas de la familia:

- La protección psicosocial de sus miembros con relación a la alimentación, la socialización y la protección en general. Esta función sirve a un objetivo interno del sistema.
- Acomodación a una cultura y transmisión de la misma a sus miembros. Es una función externa.

- Ser matriz de identidad de sus miembros, proporcionando a los mismos el sentimiento de identidad y el sentido de separación/individuación. El sentido de identidad se asocia al sentido de pertenencia a una familia específica, asumiendo las pautas transaccionales a lo largo de diferentes acontecimientos. El sentido de separación se logra participando de diferentes subsistemas familiares, diferentes contextos familiares y en grupos extrafamiliares.
- Capacidad de cambio y de continuidad.

III.2. ESTRUCTURA.

Minuchin (1979) la expresa como un conjunto de demandas funcionales que organizan lo modos de interactuar de los miembros de la familia. Se trata de pautas de interacción, relativamente duraderas, que organizan subunidades componentes de una familia en relaciones más o menos constantes. Consiste en alianzas y también fronteras productoras de los subsistemas (Umbarger, 1983).

Las transacciones que se repiten en el tiempo van estableciendo pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse. De esta manera, las pautas regulan la conducta de los miembros, y son mantenidas por dos sistemas de coacción, uno genérico que implica reglas universales, como por ejemplo la jerarquía de poder padres-hijos; y otro idiosincrásico que implica las expectativas mutuas de los diversos miembros, originadas en negociaciones explícitas e implícitas (Minuchin, 1979).

La estructura debe ser capaz de adaptarse frente a cambios internos y externos, es por ello que la continuidad del sistema depende de una gama suficiente de pautas, de la disponibilidad de pautas alternativas y la flexibilidad para movilizarlas cuando es necesario (Minuchin, 1979).

III.2.1. Subsistemas.

El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de subsistemas, formados por generación, sexo, interés o función. La separación entre las subunidades está dada por las fronteras, es decir, aquellas interacciones gobernadas por reglas que definen quién participa y de qué manera. Las fronteras regulan el flujo de información y energía constante entre el sistema y su contexto (Umbarger, 1983). Minuchin considera que los límites protegen la diferenciación del sistema, y para tal fin deben ser claros, precisos y a la vez, permitir el contacto entre miembros de diferentes subsistemas.

Cada subsistema posee funciones específicas y plantea determinadas demandas. Los individuos pertenecen a diferentes subsistemas a los cuales se incorporan en distintos niveles de poder y aprenden habilidades diferenciadas (Minuchin, 1979).

- Subsistema conyugal: se constituye cuando dos adultos se unen con la intención manifiesta de constituir una familia. Para lograr un sentido de pertenencia ambos deben ceder parte de su individualidad, complementándose y acomodándose mutuamente.
- Subsistema parental: se establece con el nacimiento del primer hijo. El subsistema conyugal debe diferenciarse para desempeñar la tarea de socialización del hijo, pero sin renunciar al apoyo mutuo. Se debe trazar un límite que excluya al niño de las relaciones conyugales, a la vez que le permita acceder a sus padres. Cuando los hijos son pequeños predomina la función de alimentación, luego la de control hasta llegar en la adolescencia a la orientación. Independientemente de la edad de los niños, es esperable una autoridad flexible, racional y comprensiva de las necesidades de cada etapa del desarrollo.
- Subsistema fraterno: se crea con el nacimiento de un segundo hijo. En él los niños pueden relacionarse con pares, obtener apoyo y aprender a negociar, cooperar, competir, lograr amigos y reconocimiento.

III.3.CICLO VITAL.

La noción de ciclo vital familiar empieza a ganar importancia a partir de los años 70 y 80, expresando que todas las familias presentan cambios a lo largo del tiempo. El desarrollo de una familia se da por una sucesión de etapas discontinuas entre las que se producen procesos descritos como “transiciones” o “crisis de desarrollo”. Esta perspectiva ha revalorizado la dimensión diacrónica e histórica de los sistemas (Beyebach y Rodríguez Morejón, 1995).

Siguiendo en la misma dirección, Minuchin (1979) caracteriza a la familia como un sistema abierto en transformación, recibiendo y enviando constantemente descargas de y desde el medio extrafamiliar. La familia muestra desarrollo a través de etapas que exigen determinadas demandas, a las cuales el sistema debe adaptarse, manteniendo continuidad y fomentando el crecimiento de sus miembros.

Otros conceptos importantes a tener en cuenta son estructura de vida y modelo en espiral de la vida familiar. Levinson aporta el concepto de estructura de la vida, por el que entiende la pauta o trama subyacente de la vida de una familia o persona en cualquier momento dado del ciclo de la vida. Se compone de elementos como la ocupación, las relaciones amorosas, roles en diversos contextos sociales, la relación consigo mismo, etc., que van diferenciándose en nivel de importancia con el paso del tiempo. Las etapas del ciclo vital se unen por medio de periodos de construcción o mantenimiento de la estructura de la vida, y

periodos de cambio de la misma. El principal objetivo de los periodos de estabilidad es crear una estructura de vida y enriquecerla, mientras que en los periodos de cambio se busca evaluar diferentes posibilidades para la vida familiar y personal, haciendo planes para la próxima fase (1978, citado en Rolland 2000).

Combrinck-Graham sugiere un modelo en espiral de la vida familiar, en el que el sistema oscila, a través del tiempo, entre periodos de alta cohesión familiar (centrípetos) y periodos de cohesión relativamente menor (centrífugos). Estos periodos correlacionan con tareas de desarrollo de la familia que requieren vínculos intensos, como la crianza de niños pequeños, o tareas que se enfocan en la identidad personal y la autonomía, como la adolescencia (1985, citado en Rolland, 2000).

III.3.1.Etapas del ciclo vital.

En general, los criterios utilizados para separar las etapas tienen en cuenta cambios en la composición familiar, pérdidas o adiciones de miembros, cambios por composición de edades o cambios en la situación laboral (Beyebach y Rodríguez Morejón, 1995, y Tornaría González, 2003). Dichas etapas se diferencian cualitativamente, dándose constelaciones emocionales y relacionales distintas en cada una de ellas. La discontinuidad de los cambios entre una y otra se debe a que se da una verdadera transformación del sistema, replanteándose la definición de relación entre los miembros, en especial las pautas de distancia e intimidad (Beyebach y Rodríguez Morejón, 1995, y Tornaría González, 2003).

Minuchin y Fishman desarrollan un modelo evolutivo familiar, centrado en los hijos, que abarca cuatro etapas: formación de la pareja, familias con hijos de corta edad, familias con hijos en edad escolar y/o adolescentes y familia con hijos adultos (Rosman 1991). A los fines de la tesina se profundizarán en dos etapas:

- Familias con hijos de corta edad: con el nacimiento del primer hijo se produce una reorganización de la estructura familiar mediante la creación de nuevas unidades transaccionales, los subsistemas parental y progenitor-hijo. El sistema conyugal se ve sumido en un estado de desequilibrio, la pareja necesita mantener sus funciones maritales, pero también deben empezar a funcionar como progenitores e individualmente en los subsistemas madre-hijo o padre-hijo. Las principales tareas de esta etapa son la crianza y socialización, y el apoyo protector de la autonomía del niño de corta edad. Cuando nacen otros hijos se establece un subsistema fraternal que aumenta la complejidad de la estructura familiar.
- Familias con hijos en edad escolar y/o adolescentes: en esta etapa el sistema familiar se abre a nuevas influencias de fuentes extrafamiliares, como la escuela, los grupos de pares y las familias de los amigos de los hijos. Dentro de los subsistemas progenitor-hijo se da un mayor distanciamiento. Con el tiempo

el adolescente va adquiriendo mayor competencia para negociar con el progenitor nuevas cuestiones de control y autonomía.

III.4.FUNCIONAMIENTO O DINÁMICA FAMILIAR.

Las investigaciones y clasificaciones familiares desarrolladas en el siglo XX incorporan en su mayoría los conceptos de adaptabilidad, cohesión y comunicación como factores centrales en el funcionamiento familiar.

III.4.1.Adaptabilidad.

La adaptabilidad depende de dos mecanismos de regulación: los circuitos de retroalimentación negativos, que mantienen una estructura (estabilidad, morfoestasis), y los circuitos de retroalimentación positivos, que posibilitan el cambio. Depende de la habilidad de una familia para adaptarse a circunstancias variables y a las tareas de desarrollo, buscando a la vez cierto grado de estabilidad para lograr un sistema definido, con reglas aceptadas que brinden un marco de orientación afectivo y cognitivo a sus miembros (Fernández Moya y cols, 2006). Hay ciertas variables que cobran interés para evaluar esta dimensión, como la estructura de poder familiar, los estilos de negociación y relaciones de los roles y reglas de las relaciones.

III.4.2.Cohesión.

La cohesión se refiere al grado de unión emocional percibido por los miembros de una familia. Pone de manifiesto el equilibrio que guardan la proximidad y la distancia, así como los modelos centrífugos y centrípetos durante el ciclo de vida familiar. Según el modelo circunplejo de Olson, el grado de cohesión puede medirse a través de variables como lazos emocionales, independencia, límites, coaliciones, tiempo, espacio, amigos, toma de decisiones, intereses, recreación, etc. (Fernández Moya y cols, 2006).

Los límites son requisitos estructurales fundamentales. Los límites interpersonales definen y separan a los miembros individuales, estimulando su diferenciación y autonomía. Es posible describir la modalidad de organización de una familia a partir de un continuo cuyos polos serían el apego excesivo y el desapego. Minuchin (1979) caracteriza a estos estilos transaccionales como aglutinamiento y desligamiento, y expresa que constituyen preferencias por un tipo de interacción. Las operaciones en los extremos señalan áreas de posible patología

y disfunción. Una pauta de apego excesivo mantiene el sentimiento de unidad a costa de un nivel adecuado de individuación, discriminación y autonomía (Fernández Moya y cols, 2006). Esta pauta es propia de una familia aglutinada, que se vuelca hacia sí misma y puede carecer de recursos necesarios para adaptarse a los cambios. El niño es quien se ve particularmente inhibido en su desarrollo cognitivo-afectivo (Minuchin, 1979). Por otra parte, una pauta de desapego y de un nivel de cohesión muy bajo, refuerza las diferencias individuales, la separación y la distancia entre los miembros a expensas de la conexión familiar. Esta pauta corresponde a una familia desligada, con límites inadecuadamente rígidos que dificultan la comunicación entre los subsistemas, perjudicando de esta manera las funciones protectoras del sistema. Este tipo de familias tienden a no responder cuando es necesario (Minuchin, 1979).

La organización jerárquica de la familia se mantiene gracias a las fronteras generacionales, es decir, reglas establecidas por el subsistema conyugal/parental que diferencian los roles, derechos y obligaciones de padres e hijos.

III.4.3.Comunicación.

La comunicación es la matriz de la organización y estructura de un sistema, por lo tanto es facilitadora de las posibilidades de cambio y de aceptación al medio. Toda comunicación presenta dos funciones: transmitir un contenido en forma de información, opiniones o sentimientos; y marcar el tono de la relación entre los participantes de la misma.

En una familia son necesarias las habilidades para escuchar a otros y hablar, tanto con uno mismo como con los demás. Debe existir apertura hacia diferentes criterios, posibilitando la inclusión con respeto y consideración (Fernández Moya y cols, 2006).

III.5.FUNCIONALIDAD FAMILIAR.

No ha sido posible lograr un consenso acerca de conceptos que puedan determinar la "normalidad" de una familia. Esto se debe, en parte, a aspectos culturales de diferentes comunidades, etnias, que plantean la inviabilidad de un concepto universal de familia. A pesar de ello, es posible precisar el ajuste de una determinada familia a ciertos parámetros definidos por la investigación como necesarios.

Las diferencias entre una familia funcional y una disfuncional se expresan cuando se enfatizan los siguientes factores:

- La capacidad para resolver problemas.
- El clima emocional.

- La capacidad para cambiar en el curso del ciclo vital.
- La capacidad para regular la proximidad y la distancia en las relaciones.
- La formación de fronteras generacionales funcionales.

En la evaluación de una familia no se debe dejar de tener en cuenta al suprasistema, constituido por los contextos sociales, económicos, culturales y comunitarios que van a influir sobre estos factores (Fernández Moya, 2006).

CAPÍTULO IV:

“Sistema familiar y Cáncer”

IV.1.CICLO DE VIDA FAMILIAR Y DESARROLLO DE LA ENFERMEDAD.

Una enfermedad forma parte de la vida de una persona, afectando su desarrollo y el desarrollo de diversos miembros de su familia. El efecto particular que tiene en cada persona depende de varios factores, como edad al comienzo de la enfermedad y compromisos fundamentales en la vida en ese momento. La adaptación al acontecimiento también se encuentra en relación con el momento del ciclo de vida familiar en que se presenta, enfermedades que acontecen en una edad temprana tienden a ser evolutivamente más desestructurantes (Levinson 1978, citado en Rolland, 2000).

Rolland (2000) manifiesta que la dimensión temporal es un punto de referencia central a tener en cuenta cuando una enfermedad es prolongada o crónica. Incluir la enfermedad en un marco de desarrollo facilita el enfoque simultáneo en el presente y el futuro desde una actitud dinámica y emprendedora. Para tal fin considera importante entender la interrelación entre los ciclos de vida de la enfermedad, del individuo y de la familia. En este apartado se desarrollarán las fases de la enfermedad y se profundizará en el ciclo vital familiar y su relación con la enfermedad.

IV.1.1.Fases temporales de la enfermedad.

Se pueden distinguir tres fases principales: de crisis, crónica y terminal. Cada una de ellas posee determinadas demandas psicosociales y tareas de desarrollo específicas, que requieren de la familia fortalezas, actitudes o cambios diferentes (Rolland, 2000).

Fase de crisis

Frecuentemente comienza con un periodo de síntomas previos a un diagnóstico efectivo del problema. En esta etapa inicial los miembros de la familia experimentan angustia, vulnerabilidad e incertidumbre, y buscan maneras de reafirmar el control. Tras la identificación de la enfermedad sigue un tiempo de readaptación y enfrentamiento del problema.

El diagnóstico de una enfermedad crónica en la niñez marca el comienzo de un proceso largo de duelo por la pérdida de un hijo físicamente sano, experimentando un sentimiento de pena y pérdida anticipatoria, y planteándose también la pérdida de control de la capacidad de los padres para proteger a su hijo del daño y sufrimiento físico. Una dolencia con riesgo de vida, como el cáncer, involucra a los padres en la convivencia con la

incertidumbre acerca de si el niño sobrevivirá, y si alcanza la próxima fase de desarrollo cuál será el grado de incapacitación. Las creencias familiares elaboradas en esta fase son decisivas porque van a influir en el bienestar del sistema; es importante que se acepte la enfermedad como un aspecto de la existencia del niño pero manteniéndola en su debida perspectiva, es decir, que no llegue a representar todo lo que el niño y la familia son.

Los roles de género pueden hacerse fácilmente más asimétricos, frecuentemente es la madre quien sacrifica su trabajo y carrera para cuidar al hijo enfermo. La culpabilización y la culpa generadas con la enfermedad del hijo, especialmente en las madres, aumentan la probabilidad de que se desarrollen pautas de sobreprotección y ocasiona que los cónyuges sean incapaces de ser afectuosos entre ellos.

Desde la perspectiva del modelo sistémico la fase de crisis plantea una serie de tareas importantes a la familia:

- Aprender a considerarse a sí mismos como unidad funcional, tratando de dar solución a variables como reasignación de roles, comunicación y amenaza de pérdida.
- Lograr una comprensión psicosocial de la enfermedad, incluyendo el curso de la afección y las tareas de desarrollo específicas de cada fase.
- Crear un significado de la enfermedad que maximice la preservación del sentimiento de dominio y capacidad. La familia debe redefinir el dominio y control de la situación, identificando los aspectos controlables (por ejemplo: la recolección de información y la participación en el cuidado)

Rudolf Moss describe algunas tareas prácticas propias de esta etapa: aprender a habérselas con el dolor u otros síntomas; adaptarse a ámbitos hospitalarios y a los procedimientos de tratamiento; establecer y mantener relaciones positivas con el equipo de profesionales de la salud. (1984, citado en Rolland, 2000)

Torres Pardo (2008) expone algunas demandas que surgen en el ámbito familiar tras el diagnóstico de una leucemia infantil, demandas que pueden generalizarse a otros tipos de cáncer pediátrico:

- Toma de decisiones sobre el tratamiento y cuidado del enfermo, sobre la comunicación de la naturaleza de la enfermedad al hijo, qué cambios introducir en el ámbito laboral, etc.
- Superación de desacuerdos matrimoniales en relación a la toma de estas decisiones.
- Reajuste de la relación con la familia extensa.

Fase crónica

Esta fase es el lapso que transcurre entre el diagnóstico y el periodo de adaptación y la fase terminal. Puede ser larga o corta y caracterizarse por la constancia, la progresión o el cambio episódico. Frecuentemente la familia ya ha realizado ciertos cambios que le permitan tener un modo de vida viable.

La tarea clave de la familia en esta etapa es mantener una vida normal bajo las condiciones que presenta la enfermedad, condiciones de incertidumbre en el caso de una enfermedad mortal como el cáncer. Otra tarea crucial de esta fase es mantener la autonomía de los miembros de la familia a pesar de la tendencia a la dependencia y el cuidado mutuo. Esta autonomía debe darse en un contexto de comunicación que fomente la expresión abierta de necesidades individuales y las actividades independientes de cada miembro.

Torres Pardo (2008) señala otras demandas que surgen en este periodo y son:

- Administración y conservación de las energías a lo largo de la enfermedad. Es importante que los padres administren sus energías de manera adecuada, por ejemplo reservando tiempo personal de descanso y relajación, y sean precavidos con la introducción de cambios importantes en el contexto familiar.
- Resolución de los problemas derivados del desgaste de la relación de pareja.

Fase terminal

Incluye la etapa preterminal, en la que la muerte es inevitable y domina la vida familiar. Predominan temas relativos a la separación, la muerte, el dolor, la elaboración del duelo y la reanudación de la vida normal familiar después de la pérdida.

Una de las tareas claves es enfrentar la inevitabilidad de la muerte, expresado en un intenso dolor. El dominio, que en la etapa anterior mantenía la autonomía de los miembros, en esta fase debe ser redefinido en función de un proceso de preparación práctica y emocional para la muerte. Las familias deben aceptar una participación más intensa de los profesionales de la salud, pero con el objetivo de cuidar el bienestar emocional y físico del paciente, no para lograr una mejoría del mismo. Deben enfrentar una serie de tareas prácticas como tomar decisiones con respecto a la comunicación de la situación, cuándo y a quién informarle.

IV.1.2.Ciclo vital familiar.

Los conceptos de “estructura de la vida”, de Levinson, y de “periodos centrípetos/centrífugos”, de Combrinck-Graham, proporcionan una base para el análisis del impacto de la enfermedad en el sistema familiar. Generalmente una enfermedad crónica o prolongada, como lo es el cáncer, tiende a orientar los procesos de desarrollo individuales y familiares hacia un periodo de transición y un aumento de la cohesión, principalmente en la fase de crisis. La familia debe reevaluar determinados compromisos y transformar su estructura de vida básica con el objetivo de responder a las demandas de la afección. Teniendo en cuenta que los sujetos de esta investigación son supervivientes de cáncer pediátrico, se podría afirmar que la aparición de la enfermedad coincidió con un periodo de cohesión alta, lo que favorece la prolongación de tal periodo, o incluso una familia puede hacerse excesivamente apegada, quedando atrapada de manera permanente en esta etapa. En aquellas familias que funcionan normalmente de manera más desapegada, la demanda de mayor cohesión que impone la enfermedad, puede conducirla hacia una clara disfunción.

Las familias que se enfrentan a afecciones crónicas de la niñez van a verse sometidas a desafíos específicos debido a la etapa del ciclo vital en la que se hallan. Pueden encontrar dificultades para distinguir entre los problemas normales de desarrollo y aquellos que son causados por la enfermedad. Por ejemplo la rebeldía y conducta contestataria son comunes en la adolescencia, al mismo tiempo, toda afección crónica puede implicar sentimientos de ira e irritabilidad; en el primer caso es necesario fijar límites adecuados, en el segundo sería adecuado abordar el impacto de la enfermedad en el niño. Los padres deben evaluar continuamente la calidad de vida psicosocial, tanto desde el punto de vista del control médico como de las tareas normativas de desarrollo, y con frecuencia uno debe sacrificarse en nombre del otro, lo que puede generar interacciones familiares conflictivas.

Rosman (1991) diferencia los efectos que ocasiona la enfermedad de un hijo en función de la edad que tenía el mismo cuando contrajo la afección. De esta manera expone dos etapas:

1. Familias con bebés o niños de edad corta.

En este periodo la pareja o familia joven se encuentra reorganizándose para incorporar al nuevo miembro. La presencia de enfermedad en el hijo plantea al sistema nuevas necesidades de asignación y dominio de tareas de cuidado y apoyo emocional que lo someten a un desequilibrio mayor. Los progenitores deben mantenerse más alertas y adquirir mayor competencia instrumental, ya que los niños de corta edad no pueden describir adecuadamente su estado ni colaborar con los cuidados requeridos. Pueden surgir problemas

de socialización, ya que los padres pueden temer castigar a un hijo vulnerable, o tal vez recurran a inhibir el juego fuerte entre hermanos.

Una tarea clave es el mantenimiento de la diferenciación de los subsistemas conyugal y parental. Una enfermedad crónica puede colocar al niño afectado en el primer plano, quedando peligrosamente frustrado el subsistema conyugal y afectando la alianza parental.

Otro aspecto de importancia en esta etapa es el cambio de proximidad entre la familia nuclear y las familias de origen de los progenitores. En condiciones adversas, como el caso de una enfermedad, es posible que la proximidad no aumente o que aumente en exceso, siendo los miembros de la familia extensa intrusivos y enmarañados. La presencia de dos familias de origen puede plantear problemas adicionales en la medida en que difieran sus actitudes con respecto a ciertos temas y el subsistema conyugal o parental sea débil.

Las familias que funcionan de manera adecuada, o moderadamente bien, suelen buscar y encontrar apoyo en grupos de padres que se hallan en situaciones similares.

2. Familias con hijos en edad escolar o adolescentes.

La entrada de los hijos a la escolaridad marca el comienzo de un mayor distanciamiento entre los subsistemas parental y filial-fraternal. Los hijos entran en contacto con otras fuentes de autoridad e información y tienen una variedad de contactos con sus pares más amplia de la que experimentaban al tratar solo con sus hermanos. Los padres tienen más tiempo para dedicar a sus intereses conyugales o a su desarrollo individual, y es posible que los abuelos se involucren menos. Se trata de un periodo de transición entre las etapas centrípeta y centrífuga, que puede verse interferido por una enfermedad al convertirse en un elemento transaccional que impida el proceso natural de distanciamiento y separación.

Cuando la enfermedad del hijo se diagnostica años antes de este periodo, el desequilibrio de la transición puede aumentar. El sistema familiar puede presentar dificultades para realizar una transición hacia el siguiente nivel de desarrollo, lo que se puede manifestar en diversas conductas como: que los progenitores estén más involucrados en las funciones parentales de lo que correspondería a la edad del hijo o hijos, que estén menos comprometidos en actividades conyugales o personales, que se restrinjan los intereses previsibles de los hermanos o las actividades de grupo de pares.

Cuando la enfermedad se diagnostica durante los años de escuela del niño, la pauta de respuesta depende de los niveles y del curso de desarrollo que haya logrado hasta el momento la familia. Las familias que han logrado previamente las transiciones evolutivas tienden a adaptarse con flexibilidad y satisfacción. Por el contrario, algunas familias que presentan un funcionamiento disfuncional antes del diagnóstico, se ven más vulnerables frente al estrés, pudiendo aparecer problemas de conducta o síntomas psicósomáticos y regresando a viejas pautas evolutivas, manifestando de esta manera su dificultad para desplazarse con flexibilidad.

Rolland (2000) considera que los sentimientos de ambivalencia acerca de la autonomía y el control vs la dependencia se ven intensificados cuando el niño enfermo llega a la adolescencia. Suelen surgir conductas defensivas contra los sentimientos de desesperanza, como la negación y una actitud de invencibilidad. El desarrollo cognoscitivo normal de la adolescencia posibilita que surjan temores en relación a la infertilidad, la esterilidad y la transmisión genética de la enfermedad, ya que aumenta la capacidad para prever el futuro y contemplar la posibilidad de pérdida.

IV.2.IMPACTO EN EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD.

La presencia de enfermedad en un miembro de la familia impacta en la dinámica del sistema demandando una respuesta que implica determinada flexibilidad, fortaleza y grado de compromiso. A su vez, la calidad de la adaptación de una familia a las demandas psicosociales específicas de la afección variará en función de sus áreas de fortalezas y debilidades (Rolland, 2000).

Walsh (2005) identifica ciertos procesos clave que pueden disminuir la vulnerabilidad de una familia en situaciones de estrés y que están en relación con los sistemas de creencias, los modos de organización y los procesos de comunicación. Sugiere evaluar al funcionamiento de una familia en relación al contexto sociocultural y su evolución a lo largo del tiempo. Sostiene una perspectiva de resiliencia familiar, comprendiendo que la familia es desafiada por circunstancias adversas, pero con potencial y fortalezas para lograr su transformación y crecimiento a partir de los infortunios.

El modelo sistémico de la enfermedad propone un marco de evaluación familiar de cuatro áreas básicas del funcionamiento familiar (Rolland, 2000):

- Pautas estructurales/organizativas.
- Procesos de comunicación.
- Pautas multigeneracionales y ciclo de vida familiar.
- Sistemas de creencias de la familia.

IV.2.1.Pautas organizativas.

Las pautas organizativas se relacionan con la manera en que cada familia organiza su estructura y recursos para afrontar los desafíos a lo largo de su ciclo de vida.

La resiliencia se sostiene con una estructura flexible, con la cohesión de los miembros y con recursos económicos y sociales.

Adaptabilidad.

La adaptabilidad es necesaria en casos de una enfermedad grave como el cáncer pediátrico, ya que la familia debe reorganizarse en función de cambios internos y externos que requiere la afección. Por un lado se ve obligada a calibrar nuevas relaciones y modelos de interacción, al mismo tiempo que contrabalancea los cambios bruscos para mantener la continuidad del sistema.

Las familias pueden variar en un continuo que va desde la rigidez hacia la desorganización. Un estilo de funcionamiento rígido presenta problemas para afrontar el cambio, adaptándose mal al rápido cambio de roles que exigen las enfermedades recurrentes, mientras que un funcionamiento caótico presentaría dificultades para adaptarse a aquellas enfermedades que requieren de la observancia estricta de un régimen, ya que carece de un liderazgo previsible y coherente.

Cohesión.

Se refiere al grado de unión emocional percibido por los miembros de una familia. Pone de manifiesto el equilibrio que guardan la proximidad y la distancia, así como los modelos centrífugos y centrípetos durante el ciclo de vida familiar. En las familias con niños pequeños existe una necesidad de mayor cohesión, que va disminuyendo hacia la adolescencia. Una enfermedad crónica puede intensificar y prolongar estas transiciones normales.

La resiliencia se basa en el apoyo mutuo, en la colaboración y el compromiso de enfrentar juntos la situación difícil, pero al mismo tiempo, los miembros necesitan respetar los límites y diferencias entre ellos.

Límites.

Es importante evaluar la concordancia que existe entre las demandas psicosociales de cohesión y las pautas familiares de proximidad. Una afección que requiera de trabajo y esfuerzo en conjunto será especialmente difícil para una familia desapegada, así como una familia sobreprotectora puede ser problemática cuando se trata de niños o adolescentes con enfermedades crónicas que luchan por una independencia normal.

En caso de enfermedades crónicas en la niñez es de vital importancia una coalición conyugal/parental efectiva, con liderazgo compartido. La familia necesita redes sociales que la apoyen, por lo que es importante una adecuada frontera entre familia y comunidad, que delimite la unidad familiar a la vez que permita el contacto con la misma. Un sistema cerrado interfiere con la socialización entre pares y la emancipación de los hijos.

Comunicación.

Los procesos de comunicación ayudan a la resiliencia en la medida en que estimulen la expresión abierta y clara de las emociones, promoviendo la resolución de problemas vía la colaboración. La claridad en la información compartida ayuda a establecer relaciones auténticas, a crear sentido y facilitar la toma de decisiones; por el contrario, la ambigüedad o el secreto pueden obstruir la cercanía entre los miembros, afectando el entendimiento y el buen criterio para tomar decisiones.

Los miembros de la familia deben ser capaces de comunicarse cuestiones tanto prácticas como emocionales relativas a la enfermedad de que se trate. Por lo general resulta más difícil comunicarse acerca de cuestiones emocionales cuando la enfermedad implica una amenaza de pérdida, como el cáncer. La comunicación puede fallar en temas dolorosos como la muerte, por limitaciones de género (por ejemplo hombres limitados en la expresión emocional pero eficaces en el cuidado del enfermo), o bloqueos específicos (por ejemplo que se pueda expresar ira pero no amor).

Cuando una familia enfrenta la enfermedad de un niño es importante que se la acepte y se conciba la comunicación de manera flexible, en vista de lo que es adecuado para el niño. Las pautas de comunicación que excluyen al niño de la información sobre su situación generan un sentimiento de aislamiento y soledad, alentando las fantasías del niño, que generalmente son aterradoras.

IV.3.SISTEMAS DE CREENCIAS FAMILIARES ACERCA DE LA ENFERMEDAD Y LA SALUD.

Las familias desarrollan paradigmas o creencias compartidas que facilitan la continuidad entre el pasado, presente y futuro del sistema, brindando de esta manera coherencia a la vida familiar. Las situaciones nuevas y ambiguas son interpretadas a partir del sistema de creencias que posee la familia, el cual orienta las decisiones y acciones que se llevan a cabo.

Según el modelo sistémico de la enfermedad una de las áreas básicas de la dinámica familiar es el sistema de creencias. En su libro, Rolland (2000) le dedica un capítulo, describiendo de qué manera las creencias, especialmente los relacionados con la salud y la enfermedad, determinan la adaptación de las familias a las afecciones crónicas.

Desde una perspectiva ecosistémica o biopsicosocial se pueden distinguir tres niveles de significado en relación con una enfermedad: el biológico; el de la experiencia humana individual y familiar de los síntomas y sufrimiento en forma simbólica; y el social, que se refiere a aquella interpretación de la afección a nivel del sistema mayor, incluyendo las fuerzas económicas, políticas e institucionales (Kleinman, 1988 citado en Rolland, 2000). Los sistemas de creencias serían los mediadores entre la enfermedad biológica y la experiencia individual y familiar.

Creencias acerca de la normalidad.

La adaptación de una familia a una enfermedad crónica está influida por las creencias acerca de lo que es normal o anormal, y la importancia atribuida a la conformidad y excelencia en relación con la familia tipo.

Las creencias que optimizan la capacidad de respuesta frente a la afección son aquellas que posibilitan tener un problema sin autodenigrarse, permitiendo el acceso a la ayuda externa y manteniendo una identidad positiva del sistema. También es importante y necesario que la familia presente una actitud positiva hacia el rol potencial de los factores psicosociales en el curso de la enfermedad y calidad de vida del paciente.

En cambio, algunas creencias que son potencialmente disfuncionales se refieren a equiparar normalidad con una situación ideal libre de problemas, sin sufrimiento, teniendo una visión estrecha de lo que constituye una adaptación saludable. Este tipo de creencias podría determinar que una familia considere a los factores psicosociales como impedimento, causante de vergüenza.

Relaciones mente-cuerpo.

Al intentar comprender las creencias que sostiene una familia con respecto a las relaciones mente-cuerpo, se debe atender a los siguientes aspectos:

- Mente y cuerpo estimados como mundos separados o como unidad.
- Idea de mente que sostiene cada familiar, cómo afecta a lo que sucede en el cuerpo. Se la puede considerar como proceso lógico de pensamiento que orienta acciones y ayuda en la curación del cuerpo (por ejemplo solicitando

atención médica o cambiando pautas de actividad), o como fuente de energía que influye directamente en la fisiología corporal (por ejemplo la influencia de estados emocionales en la curación o enfermedad del cuerpo)

- Interpretación de la mente que se extiende más allá del individuo, incorporando a la familia, la comunidad o fuerza espiritual superior o religiosas.

Creencias acerca del dominio y el control de la enfermedad.

Es útil determinar si las creencias de la familia se basan en una premisa de control interno, control externo ejercido por el azar o ejercido por otros poderosos.

Una localización interna del control implica la creencia de que un individuo o la familia pueden influir sobre el desenlace de una situación. En presencia de una enfermedad, el control interno supone que la familia tiene responsabilidad directa sobre su salud y posee poder para recobrarla.

Una orientación externa conlleva la creencia de que los resultados no dependen del comportamiento del individuo o la familia. Aquellos que consideran que el control de su salud está en manos de otros poderosos piensan que el control sobre sus cuerpos y el curso de la enfermedad recae sobre los profesionales de la salud, Dios o en ocasiones otros miembros de la familia. Aquellos que consideran la enfermedad en función del azar creen que es cuestión de suerte que se presente o no una enfermedad y que el destino determina la recuperación.

Estas creencias influyen en la adherencia y observancia del tratamiento, indicando el grado de participación que tenga la familia en el proceso curativo. A una familia que prefiera el control interno le puede resultar estresante la atención en las instituciones hospitalarias, por el contrario, a una familia que busque el control externo de especialistas, se le dificultará más cuando el paciente regrese al hogar.

Creencias familiares acerca de las causas de la enfermedad.

Las creencias incluyen diversas explicaciones biológicas, sobrenaturales (por ejemplo un Dios vengativo), sociales (por ejemplo la contaminación), o disfunciones individuales y familiares. Es importante distinguir entre aquellas creencias externas, que se consideran fuera del control de la familia, de creencias más nocivas, que culpan a los miembros o a todo el sistema familiar (Wynne, 1992 citado en Rolland, 2000).

Una narrativa familiar óptima convalida la capacidad de la familia y promueve el uso de diferentes estrategias curativas biológicas y psicosociales.

Los mitos negativos pueden englobar la idea de que la enfermedad es un castigo por malas acciones previas, la culpabilización de un miembro de la familia, el sentido de justicia (¿por qué se me castiga?), la negligencia del paciente o de los padres, o la mala suerte. Estas atribuciones causales dificultan el proceso de respuesta y adaptación funcional a una afección. En familias con un locus de control interno muy arraigado, la responsabilidad personal rige todas las facetas de la vida, incluyendo la causa de una enfermedad, lo que alienta la culpabilización, la vergüenza y la culpa. En familias disfuncionales, con presencia de conflictos sin resolver, las atribuciones de qué o quién es el responsable puede dar lugar a la aparición de chivos expiatorios y prolongadas luchas de poder.

Adaptabilidad en los sistemas de creencias.

Se deben distinguir entre las creencias acerca de los deseos generales concernientes a la participación en un proceso de enfermedad prolongado, y las creencias acerca de la habilidad para controlar el desarrollo biológico de la afección.

Las familias con sistemas de creencias flexibles pueden definir el control en un sentido holístico, asociando el dominio de la situación, no sólo con el desenlace biológico (sobrevivir o recuperación), sino también con el compromiso y la participación como factores influyentes del éxito que definen la capacidad de la familia. La necesidad de un sistema de creencias flexible se hace más evidente en los principales puntos nodales de los ciclos de vida de la enfermedad, individuo y familia, ya que en esos momentos se requieren una incorporación de nuevas creencias para el control de las nuevas tareas de desarrollo.

Las familias con creencias más rígidas sobre la responsabilidad personal y el control, la enfermedad, discapacidad o muerte se equiparan con un fracaso de la voluntad o el esfuerzo, lo que impacta negativamente en el sentimiento de coherencia y bienestar de una familia.

Metáforas y narrativas de los síntomas o la enfermedad.

Diagnóstico y etiquetamiento.

La adaptación saludable a una enfermedad implica otorgar a la afección un espacio psicosocial adecuado, refiriéndose a la misma de un modo más delimitado. Por el contrario, aquellas familias que se refieren al miembro enfermo o a sí mismas en términos globales (por ejemplo nuestra familia alcohólica) despliega una identidad deteriorada, la enfermedad ejerce influencia sobre toda la persona o familia.

Metáforas del sistema mayor.

El cáncer es una enfermedad que puede evocar poderosas metáforas en varios niveles, principalmente debido a que es poco comprendida desde el punto de vista de su causa y tratamiento, y es altamente letal. Junto con el sida, representan nuestros temores acerca de nuestra mortalidad. Se la asoció metafóricamente con ciertos dilemas de la civilización moderna, como la expansión tecnológica ilimitada, también se la relacionó con creencias acerca de la responsabilidad personal, que vinculan la predisposición a contraer cáncer con características familiares o personales, por ejemplo, individuos o familias con sentimientos reprimidos.

Narrativas.

Las historias acerca de la experiencia de enfermedad, elaboradas por los miembros de la familia, representan una síntesis de sus intentos por generar orden, de sus creencias y temas familiares centrales. Por lo general expresan el esfuerzo por contestar a preguntas como ¿por qué a mí? ¿Por qué a nosotros? ¿Por qué ahora? ¿Qué puedo/qué podemos hacer?

Influencias étnicas, religiosas y culturales.

Las normas culturales varían en áreas como:

- Definición del rol de enfermo.
- Tipo y grado de comunicación abierta y permitida en relación a la enfermedad.
- Personas incluidas en el sistema responsable del cuidado del enfermo.
- Tipo de rituales normativos en cada fase de la enfermedad.

Rituales.

Los rituales son uno de los medios fundamentales de mantenimiento y transmisión de la identidad y las creencias de una familia. Proporcionan estabilidad y continuidad.

Las familias tienen cuatro tipos de rituales:

- Rutinas cotidianas, es decir, interacciones familiares regulares y pautadas (como rituales de comidas o de antes de dormir)

- Tradiciones familiares, como cumpleaños, aniversarios, vacaciones y reuniones. Son específicos en cada familia.
- Festejos como año nuevo o las fiestas religiosas, que sirven como símbolos culturales que vinculan a la familia con una identidad de grupo más amplia.
- Rituales del ciclo de vida, como los cumpleaños, jubilación, casamientos, funerales, y también acontecimientos inesperados como la enfermedad.

Es frecuente que algunos rituales se suspendan o interrumpan cuando se presenta la enfermedad, pero lo mejor que puede hacer la familia es mantener sus rituales, remplazar viejos rituales por otros nuevos o transformarlos para adecuarse a la nueva realidad. De esta manera se mantienen creencias familiares que fortalecen al sistema, y las relaciones familiares se confirman y se regeneran en los festejos familiares. Además, los rituales ofrecen un modo de manejar el afecto que reduce la ansiedad al tener un claro límite temporal y espacial.

Grado de ajuste entre las creencias acerca de la salud de los integrantes de la familia.

Por lo general, las creencias familiares óptimas equilibran la necesidad de consenso con la diversidad y la innovación. Esto es adaptativo, porque en caso de una enfermedad grave pueden ser necesarias formas novedosas e ingeniosas de resolver problemas.

IV.4. RESPUESTA FAMILIAR ANTE EL DIAGNÓSTICO.

La reacción de la familia ante el diagnóstico de una enfermedad grave y/o crónica se puede describir de manera genérica en tres fases (Richmond 1958, citado en Ochoa y Lizasoáin, 2003):

1) Shock inicial.

En un primer momento a la familia le cuesta aceptar que uno de sus miembros esté enfermo y suele mostrarse sorprendida. Las reacciones y sentimientos son diversos: incredulidad, desconcierto, confusión, rabia, temor, pánico, dolor, culpa y sentimientos de aislamiento. A menudo, se niegan a aceptar apoyo exterior replegándose sobre sí mismos.

2) Periodo de tristeza y desequilibrio emocional.

En esta etapa los miembros de la familia suelen presentar síntomas de depresión, malestar físico e incapacidad para actuar normalmente. Los sentimientos predominantes son tristeza, abatimiento, pesimismo, miedo, desconcierto, desorientación y frustración asociados al duelo por la pérdida del niño que solía ser. Las reacciones son diversas y se producen según

un continuo que va desde la sobreprotección y sobreansiedad hasta comportamientos de rechazo, olvido y maltrato.

3) Progresiva restauración del equilibrio familiar normal.

Esta restauración puede resultar en dos comportamientos diferentes:

- Planteamiento racional que implica la necesidad de vivir con ciertos grados de incertidumbre y estrés propios de la situación de enfermedad, lo que posibilita la participación activa de los miembros en el tratamiento y recuperación del niño. Las reacciones enumeradas en las dos primeras etapas han sido pasajeras y transitorias, funcionando como mecanismos de adaptación que permiten disminuir la ansiedad y el estado de estrés.

- Rebeldía y resentimiento familiar constante. Las respuestas dadas a las anteriores etapas se mantienen en el tiempo interfiriendo con la adaptación del sistema a la afección.

La familia puede acudir a una respuesta centrípeta o centrífuga. En el enfermo pasa a ser el centro de todas las interacciones familiares, restando posibilidades de desarrollo y crecimiento al resto del grupo. La respuesta centrífuga se caracteriza por la dispersión del núcleo familiar, un solo miembro es el que se ocupa del enfermo (Kornblit 1984, citado en Ochoa y Lizasoán, 2003).

La psiquiatra suizo-estadounidense Elisabeth Kübler-Ross, experta en cuidados paliativos y experiencias cercanas a la muerte, describió los mecanismos de reacción que entran en funcionamiento durante una enfermedad y los sistematizó en cinco fases (Kübler-Ross, 1975):

1) Primera fase: negación y aislamiento.

La primera reacción suele ser un estado de conmoción y estupor temporal, seguido por una respuesta habitual de negación de la situación “no puedo ser yo” “no podemos ser nosotros”. El abandono de esta defensa depende de varios factores: de cómo se informe de la enfermedad, de cuánto tiempo se disponga para aceptarla, de cómo se hayan preparado para afrontar situaciones de tensión.

Se pueden distinguir dos tipos de negación:

- Una negación parcial, frecuente en casi todos los pacientes durante las primeras fases de la enfermedad y de vez en cuando más adelante. Actúa como amortiguador provisional después de una noticia inesperada, permitiendo que el paciente y la familia se recobren con el tiempo y movilicen otras defensas menos radicales.

- Una negación angustiosa, común en pacientes que han sido informados prematura o bruscamente por alguien que no tiene en cuenta la disposición del enfermo.

2) Segunda fase: ira.

Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, ésta es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento, surgiendo la pregunta “¿por qué yo/nosotros?”. La ira se desplaza en todas las direcciones y se proyecta contra lo que les rodea.

3) Tercera fase: pacto.

Esta fase es útil durante breves periodos de tiempo. Se trata de una especie de acuerdo para intentar de posponer los hechos, incluyendo un premio “a la buena conducta” y la promesa implícita de que no se pedirá más nada si se le concede. La mayoría de los pactos se realizan con Dios y generalmente se mantienen en secreto.

4) Cuarta fase: depresión.

Esta fase se caracteriza por una gran sensación de pérdida, una pérdida que puede tener muchas facetas: pérdida en relación al cuerpo físico, asociada a las cargas financieras, o a la pérdida del empleo, etc. Se distinguen dos clases de depresión:

- Depresión reactiva, resultado de la pérdida de algo pasado.
- Depresión preparatoria, causada por pérdidas inminentes.

5) Quinta fase: aceptación.

Cuando se ha tenido bastante tiempo para ir pasando por las anteriores fases, se llegará a una etapa en la que la situación no deprima ni cause enojo, sino que se viva con relativa tranquilidad.

IV.4.1.Reacciones y efectos en el niño.

El diagnóstico de una enfermedad oncológica obliga al niño o adolescente y su familia a adaptarse a una nueva forma de vida asociada al dolor, la posible muerte y al enfrentamiento con el sentido de su existencia.

La reacción del niño depende de su nivel de comprensión de la dimensión y el alcance de la enfermedad. Los más pequeños tienen dificultades para entender la causa de su dolor y de la separación de sus padres, lo que los sitúa en un estado de mayor indefensión que aumenta su dependencia. En la adolescencia el diagnóstico impacta de forma más negativa y devastadora, ya que la enfermedad, el tratamiento y los cambios físicos que se van produciendo dificultan el desarrollo de la autoimagen y autoestima (Del Pozo y Polaino-Lorente, 1999).

Guijarro Expósito (2010) retoma en su tesis a los autores Polaino Lorente y Rodríguez Sacristán para referirse a las experiencias psicológicas que tienen lugar en los niños enfermos,

y señalar diferentes tipos de reacciones ante una enfermedad crónica como el cáncer. Algunas de las experiencias más comunes son la privación del sentimiento de encontrarse bien de salud, la frustración de libertades y disponibilidades, y las experiencias displacenteras o dolorosas en las cuales el cuerpo se ve adueñado por molestias.

Se distinguen cuatro apartados diferentes de reacciones psicológicas frente a una enfermedad crónica. Los mismos pueden intervenir de manera integrada:

- Reacciones de adaptación: oposición, rebeldía, ira, sumisión, colaboración e inhibición.
- Reacciones defensivas: regresión, negación.
- Reacciones constituidas por experiencias mixtas emotivo-cognitivas: temor a la muerte, sentimientos de culpa, sentimientos de impotencia, descenso de autoestima, vivencias de abandono.
- Vivencias de fragmentación, mutilación y aniquilación.

Por lo general la vivencia de enfermedad también se ve plasmada en alteraciones vegetativas, como trastornos gastrointestinales, trastornos del sueño, sudoración.

IV.4.2.Reacciones y efectos en los padres.

Al momento de conocer el diagnóstico los padres experimentan una maraña de emociones, entre las más frecuentes están el shock y la confusión, negación, esperanza, miedo y ansiedad, ira, culpa, tristeza y pena. Muchos se preguntan por el sentido y el valor de la vida, o por la fe que tienen puesta en sus creencias religiosas (Torres Pardo, 2003).

Transcurridas las primeras semanas, aparecen sentimientos depresivos, malestar físico e incapacidad para seguir funcionando con normalidad. La gravedad de la enfermedad obliga en casi todos los casos a suspender la actividad cotidiana para atender a las exigencias médicas y emocionales del niño, lo que repercute también en la relación conyugal, ya que la atención que se dedican uno a otro los cónyuges suele disminuir intensificando la sensación de soledad. Las preocupaciones de tipo económico se presentan ocasionando restricción de las actividades sociales y profesionales (Del Pozo y Polaino-Lorente, 1999).

Castillo y Chesla (2003) realizaron en Colombia un estudio fenomenológico con padres y madres de niños con leucemia, el que permitió conocer sus sentimientos, expectativas y preocupaciones cotidianas. Inicialmente los padres sintieron que el cáncer era una desgracia que ponía fin a su mundo, pero poco a poco aprendieron a vivir con una enfermedad "conocida pero traicionera". Esta recuperación se dio en parte gracias al encuentro de un significado positivo en la enfermedad a través de la religión, lo que les permitió vivir en un mundo de esperanza a pesar del temor persistente. Al momento de la remisión del cáncer, los padres expresaron que comenzaron a experimentar nuevamente la posibilidad de

“normalidad”, al ser capaces de organizar sus vidas sin las limitaciones impuestas por las hospitalizaciones. Las madres sentían que podían dedicar más tiempo a otros miembros de la familia, a su apariencia física y a reunirse con amigos. Algunas parejas manifestaron haber mejorado su relación sintiendo que proteger al niño era su objetivo en común; otras relaciones permanecieron iguales y otras mejoraron temporalmente pero luego volvieron a como eran antes del diagnóstico.

En las reacciones de los padres a lo largo de todas las fases de la enfermedad se pueden distinguir diferencias de género. Los padres suelen estar menos dispuestos a expresar sufrimiento y tristeza, tendiendo a controlar sus emociones. La mayoría de ellos se concentran en conseguir el dinero necesario para el tratamiento, y en encontrar maneras de ayudar a las madres con las tareas del hogar. Por el contrario, las madres se encuentran en una mejor posición para expresar sus emociones porque la cultura lo permite (Castillo y Chesla, 2003).

IV.4.3.Reacciones y efectos en los hermanos.

El modo en el que los hermanos de un niño con cáncer vivencian la situación varía en función de algunas variables, tales como el número de hermanos, el sexo, la edad, las relaciones intrafamiliares, el lugar que ocupa el paciente entre los hermanos, etc.

Díaz (2000) señala que las reacciones emocionales más comunes entre los hermanos son temor por el hermano enfermo y dolor por su sufrimiento; temor a enfermar; celos y culpa; frustración y soledad (citado en Torres Pardo, 2003)

Es esperable la emergencia de incertidumbre, malestar e irritación, que se verán intensificados en caso de que los hermanos no sean informados adecuadamente acerca de lo que está pasando. Estos sentimientos pueden influir en el rendimiento escolar y la capacidad de atención y concentración de los niños. La atención que dirigen los padres hacia los hermanos disminuye considerablemente, lo que pueden comprender a nivel racional pero emocionalmente lo viven como un malestar, surgiendo o agravándose los celos y los sentimientos de culpabilidad. En determinados casos los hermanos pueden sentirse abandonados o relegados por sus padres, manifestándolo a través de problemas de conducta. Es importante observar a todas sus conductas como intentos de adaptación a la nueva situación, que intentan reducir los intolerables niveles de ansiedad en que transcurre la convivencia familiar (Del Pozo y Polaino-Lorente, 1999)

CAPÍTULO V:

“Aspectos psicosociales
del cáncer”

V.1.BREVE HISTORIA DEL ÁMBITO PSICOSOCIAL.

A partir de la década de los 80 se produjo un incremento de los porcentajes de supervivencia de pacientes oncológicos infantiles, gracias a los continuos descubrimientos en la medicina y la constante mejora de los tratamientos disponibles. Esto causó un mayor interés por la calidad de vida del niño, las consecuencias psicosociales de la enfermedad y por aquellos factores que influyen en una adaptación positiva del niño y la familia.

Guijarro Expósito (2010) cita a Holland y Murillo para exponer los hitos psicosociales en oncología, refiriéndose a los cambios en el tratamiento con cáncer y en el manejo psicológico de la enfermedad (p. 39-41):

FECHAS	AVANCES EN EL TRATAMIENTO CON CANCER	MANEJO PSICOLOGICO Y PSIQUIATRICO
1800-1900	<ul style="list-style-type: none"> - Alta mortalidad por enfermedades infecciosas; comúnmente tuberculosis. - Tratamiento de cáncer desconocido. - Introducción de la anestesia (1847) y antisépticos; comienzo de la cirugía y extirpación del cáncer. 	<ul style="list-style-type: none"> - Las enfermedades mentales se trataban en asilos alejados de los hospitales. - Se producen esfuerzos para enlazar psiquiatría y medicina (1850).
1900-1920	<ul style="list-style-type: none"> - Extirpación quirúrgica con éxito en etapas tempranas del cáncer. - Aplicación paliativa de la radiación. 	<ul style="list-style-type: none"> - Primera unidad psiquiátrica en un hospital general, en Albany, Nueva York (1902). - Concepto Psicobiológico de Adolfo Meyer.
1930-40	<ul style="list-style-type: none"> - Creación del National Cancer Institute y la Unión Internacional del Cáncer (1937). - Inicio de la investigación en tratamiento del cáncer. 	<ul style="list-style-type: none"> - Comienzo de interconsultas psiquiátricas y unidades psiquiátricas en hospitales generales a través de fondos provistos por la Fundación Rockefeller. - Movimiento psicósomático con orientación psicoanalítica.
1940-50	<ul style="list-style-type: none"> - Descubrimiento de la acción antitumoral del nitrógeno mostaza desarrollado en la II Guerra Mundial. - Primera remisión de Leucemia Aguda con 	<ul style="list-style-type: none"> - Búsqueda de la personalidad y forma de vida como causa del cáncer; atención al cuidado no relacionado con el cáncer. - Primer estudio del período agudo

	<p>el uso de medicamentos.</p>	<p>de duelo por Lindemann.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Definición de la función de Trabajadores Sociales en E.E.U.U.; e importancia de su papel en el cuidado del enfermo de cáncer.
1950-60	<ul style="list-style-type: none"> - Comienzo de quimioterapia en cáncer; primera cura de coriocarcinoma usando solamente medicamentos (1951). - Progreso en las técnicas de radioterapia. 	<ul style="list-style-type: none"> - Primeros artículos sobre reacciones psicológicas al cáncer (1951-52); y psiquiatras que favorecen la revelación del diagnóstico de cáncer. - Concepto biopsicosocial de Engel y su grupo de Rochester (Nueva Cork). - Establecimiento de la primera unidad psiquiátrica en el Memorial Sloan-Kettering Cancer Center (M.S.K.C.C.), dirigida por el Dr. Sutherland (1951). - El Dr. Feigenberg en Karolinska utiliza el psicoanálisis con pacientes moribundos.
1960-70	<ul style="list-style-type: none"> - La combinación de modalidades de tratamiento generó los primeros supervivientes de leucemia en niños y en la enfermedad de Hodgkin. - Se inició el movimiento de hospicio. - Relación del tabaco con cáncer de pulmón. 	<ul style="list-style-type: none"> - La Dra. Kübler-Ross confronta el tabú de no hablar a los pacientes moribundos acerca de la muerte. - Cirujanos generales en E.E.U.U. informan de la asociación del cigarrillo con el cáncer de pulmón (1964); y estudios de comportamientos en fumadores.
1970-80	<ul style="list-style-type: none"> - Plan Nacional para el Cáncer (1972), con rehabilitación y control del cáncer, incluyendo el área psicosocial. - Protocolo para consentimiento informado; aumento en la autonomía del paciente. - Dos grupos, el C.A.L.B.G. (Cancer and Leucemia Group B) y el E.O.R.T.C. (European Organization for the Research 	<ul style="list-style-type: none"> - Primer soporte federal para estudios psicosociales. - Primer estudio comórbido de psiquiatría y cáncer. - Primera Conferencia Nacional de Investigación Psicosocial (1975). - Publicación de la revista Psychosocial Oncology.

	and Treatment of Cancer), establecen comités para estudiar la calidad de vida (C.V.) y los aspectos psicosociales en pacientes con cáncer.	<ul style="list-style-type: none"> - Grupo Oncológico de Colaboración Psicosocial (1976-81); y el Proyecto Omega en el Hospital General de Massachussets (1977-1984). - Servicio de Psiquiatría establecido en M.S.K.C.C. (1977).
1980-90	<ul style="list-style-type: none"> - S.A.C. asistió en el desarrollo de la psico-oncología, patrocinando cuatro conferencias en métodos de investigación. - A.C.S.-Comité de Revisión de Investigación Psicosocial. - Desarrollo de mejores analgésicos y antieméticos. - La Administración Federal de Drogas en E.E.U.U., designo el cambio en calidad de vida como medida para no aprobar nuevos agentes quimioterapéuticos (1985). - Iniciativa en educación pública y profesional en el manejo del dolor. 	<ul style="list-style-type: none"> - Creación de la Sociedad Internacional de Psicooncología (1984). - Fundación de la Sociedad Americana Psicosocial y del Comportamiento de Oncología y SIDA (1986). - Los psicólogos contribuyen al cuidado clínico e investigador en pacientes con cáncer. - Desarrollo de la psiconeuroinmunología - Publicación del Manual de Psicooncología (1989).
1990-2000	<ul style="list-style-type: none"> - Identificación de la base genética de varios tipos de cáncer y terapia genética. - Terapias inmunológicas (anticuerpos monoclonales, trasplantes alogénicos, etc.). - Combinación de agentes quimioterapéuticos. - Citoquinas para el soporte de la médula ósea durante la quimioterapia. - Mejoras en la radioterapia. - Cirugía laparoscópica. 	<ul style="list-style-type: none"> - Aumentos de intervenciones psicosociales y de comportamiento, especialmente en grupos. - Publicación de la revista Psycho-Onchology. - Guía para la práctica clínica en el cuidado de la angustia psicosocial (1998). - Investigación en aspectos psicosociales asociados con riesgo genético y exámenes para los mismos. - Complicaciones psiquiátricas de terapias inmunológicas (interferón y trasplante celular). - Evaluación de la calidad de vida

		<p>con terapias modernas.</p> <p>- Primer Departamento de Psiquiatría y Ciencias del Comportamiento en un centro de cáncer (M.S.K.C.C., 1996).</p> <p>- Crecimiento de la investigación en relación a los aspectos del comportamiento para la prevención del cáncer.</p>
--	--	--

V.2.EVALUACIÓN PSICOSOCIAL DEL NIÑO Y SU CONTEXTO FAMILIAR.

El proceso de valoración del estado psicosocial del paciente es un objetivo fundamental que debe tenerse en cuenta desde el momento del diagnóstico. A partir de esta evaluación se establece el estilo de abordaje del paciente, guiando las futuras acciones y estrategias que pretenden aminorar las consecuencias psicosociales de la enfermedad.

Diversos investigadores se han dedicado a identificar los aspectos individuales, familiares, sociales, etc. que deben ser evaluados. Die Trill describe las áreas que considera que deben ser valoradas (Guijarro Expósito, 2010):

- Descripción del paciente: edad cronológica, diagnóstico médico (tipo de cáncer y pronóstico)
- Historia médica: reacciones del paciente a su enfermedad y los tratamientos; percepción de la enfermedad.
- Desarrollo evolutivo: desde el embarazo hasta el momento actual. Complicaciones durante el embarazo o parto, enfermedades padecidas, patrones de alimentación y sueño, desarrollo neuromuscular, etc.
- Historia psicosocial: relaciones familiares y sociales del paciente, cómo han cambiado como consecuencia de la enfermedad. Identificar actividades escolares, lúdicas y distracciones.
- Historia psiquiátrica: detectar la presencia de trastornos psicológicos previos en el paciente y/o algún familiar.
- Examen del estado mental: apariencia física, actitud hacia la entrevista y el entrevistador, afectividad, percepción, orientación, mecanismos de afrontamiento, lenguaje, pensamiento, apetito y sueño.
- El dolor.
- Otras áreas: identificaciones del niño con personas de su entorno, percepción de sí mismo, valores e ideales.

Díaz Atienza considera las recomendaciones efectuadas por Adams-Greenly (1991), contemplando la evaluación de los siguientes factores:

- Factores ligados al desarrollo: estadio evolutivo del paciente; capacidades cognitivas; desarrollo psicológico general; comprensión de nociones de tiempo y muerte; conocimiento del cuerpo y su fisiología.
- Factores socioeconómicos y culturales: repercusiones socioeconómicas del tratamiento en la familia, influencia del mismo en el poder adquisitivo del sistema. También se indagan las estructuras de apoyo comunitario con las que cuenta el entorno social de la familia, la calidad de comunicación con ese entorno, los valores de la familia.
- Habilidades de afrontamiento: capacidad adaptativa de la familia y el paciente, recursos cognitivos disponibles y utilizados en el momento del diagnóstico, resultados obtenidos en experiencias anteriores de estrés.
- Cohesión y comunicación intrafamiliar: patrones generales de comunicación y respecto a la enfermedad, sincronía y diacronía de los diferentes estilos de afrontamiento entre los miembros de la familia, indicadores de riesgo.
- Evaluación de la historia personal y familiar: experiencias anteriores con otras enfermedades, experiencias anteriores de separaciones, calidad de las relaciones sociales y rendimiento escolar anterior del niño, conflictividad intrafamiliar anterior al diagnóstico, autoconcepto y significado de la enfermedad que tiene cada miembro de la familia.

V.3.EFECTOS PSICOSOCIALES DEL CÁNCER.

Es habitual reparar en lo angustiante y traumático que es la experiencia del cáncer para los niños y sus familias. Esto se debe, en parte, a los procedimientos médicos invasivos y dolorosos, los efectos secundarios de los tratamientos, las frecuentes hospitalizaciones, en fin, numerosas situaciones que los enfrentan a amenazas para la vida o la integridad física y los exponen al riesgo de experimentar dificultades psicológicas a corto y largo plazo. Los supervivientes deben aprender a convivir con la incertidumbre de una recaída y las secuelas físicas, neurocognitivas y/o psicosociales producto de la enfermedad o los tratamientos recibidos (Bragado, 2009). En la actualidad se dispone de evidencia que hace posible anticipar el tipo de efectos tardíos que experimentará el paciente en función de la patología, el tratamiento recibido y la edad del niño (Fernández et al., 2009).

V.3.1.Repercusiones físicas de los tratamientos.

La exposición a radiación o fármacos quimioterapéuticos aumenta el riesgo de padecer inconvenientes en órganos o sistemas del cuerpo, tales como déficits en el SNC, problemas

cardíacos, pulmonares, gastrointestinales, hepáticos, endocrinos, urinarios y gonadales, dentales, musculoesqueléticos, infecciones (hepatitis B, C, HIV, etc.). Existe también el riesgo de aparición de segundas neoplasias maligna (Guijarro Expósito, 2010).

V.3.2.Repercusiones neuropsicológicas de los tratamientos.

Las terapias oncológicas pueden afectar las funciones cerebrales, reflejando dificultades a largo plazo, incluso varios años después de haberse iniciado el tratamiento.

El deterioro cognitivo se da principalmente en pacientes infantiles con leucemia linfoblástica aguda o tumores cerebrales, en casos de metástasis cerebral, infecciones, fiebres, o por el uso de ciertos medicamentos e intervenciones (irradiaciones intracraneales). Guijarro Expósito realiza una revisión de Butler y Mulherm, planteando los principales déficits que sufren tales pacientes, así como los factores de riesgo asociados con estos déficits (2010, 109):

DEFICITS NEUROCOGNITIVOS
<p>a) Síntomas nucleares: atención</p> <ul style="list-style-type: none"> - Memoria de trabajo. - Velocidad de procesamiento. <p>b) Síntomas secundarios: pérdida del C.I.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fracaso académico. - Problemas sociales y vocacionales
FACTORES DE RIESGO PARA LA APARICION DE DEFICITS
<p>a) LEUCEMIA LINFOBLASTICA AGUDA: edad temprana al inicio del tratamiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Terapia de radiación craneal. - Metrotexato (IV) e intratecal. - Corticoides. - Sexo femenino. <p>b) TUMORES CEREBRALES:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Edad temprana al inicio del tratamiento: - Terapia de radiación craneal. - Invasión del tumor en el cerebro normal. - Lesiones traumáticas como consecuencia de la resección de cirugía. - Hidrocefalia. - Ataques. - Incapacidad motora y sensorial: - Sexo femenino.

Las deficiencias se pueden evidenciar a partir de 4 o 5 años después del tratamiento y se observan en el rendimiento, la percepción de las habilidades motoras y de procesamiento visual, la integración visual motora, la capacidad de secuenciación, la memoria a corto plazo, así como en la alteración de la atención y el déficit en la resolución de problemas (Salcedo Melo y Chaskel, 2009).

V.3.3.Repercusiones emocionales.

Una revisión de las consecuencias emocionales señala un aumento de síntomas depresivos en comparación a los hermanos sanos, pero no se encuentran niveles de depresión clínicamente significativos. Una de las áreas de mayor preocupación es la imagen corporal, se puede evidenciar una disminución de la autoestima causada por los cambios físicos (pérdida del cabello, cambios de peso, amputaciones, cicatrices quirúrgicas, etc.) que, generalmente, se acompañan de vergüenza y miedo (Salcedo Melo y Chaskel, 2009).

En el contexto de la enfermedad cancerosa se pueden desarrollar diversos síndromes de ansiedad tales como fobia a los procedimientos, ansiedad de separación y trastorno de estrés postraumático. La angustia es mayor en niños menores de 7 años, manifestándose en llantos, gritos, pedido de contacto físico y verbal (Salcedo Melo y Chaskel, 2009). Los porcentajes más elevados de estrés post-traumático se han observado en una población de edad media al diagnóstico de 12 años. La enfermedad interfiere con la autonomía propia de la adolescencia, lo que podría conllevar mayor estrés, sumado a que el adolescente está en mejores condiciones de comprender la amenaza que significa la enfermedad, así como las consecuencias a largo plazo (Fernández et al., 2009).

V.3.4.Repercusiones en el funcionamiento social.

Con respecto a la competencia social de los supervivientes, se han encontrado problemas en aquellos niños que tuvieron tratamientos más largos y más aislamiento. Los mismos sienten mayor insatisfacción en contactos sociales y tienen más dificultades para encontrar pareja (Fernández et al., 2009). Además, se ha encontrado que pueden presentar dificultades para acceder a un puesto laboral, para casarse y desarrollar la paternidad (Guijarro Expósito, 2010).

V.3.5.Crecimiento postraumático.

Hasta el momento se ha hecho hincapié en los efectos “negativos”, sin embargo, diversos autores plantean la coexistencia de los mismos con cierto crecimiento personal. El término crecimiento postraumático alude a los cambios positivos que experimenta un individuo como consecuencia de enfrentarse a un suceso traumático, algunos ejemplos son: nuevas prioridades en la vida, sensación de mayor fuerza personal, o una mejora en las relaciones personales (Fernández et al., 2009).

V.4.VARIABLES INFLUYENTES EN EL PROCESO ADAPTACIÓN. FACTORES DE RIESGO Y PROTECCIÓN.

Una enfermedad crónica, como el cáncer, es un estresor potencial al cual tratan de acomodarse tanto el individuo como el sistema familiar. En los últimos años se ha constatado que, en contra de lo esperado, los niños y adolescentes con cáncer son capaces de comportarse de manera resilientes, afrontando la enfermedad y sus tratamientos con fortaleza (Bragado, 2009). La adaptación infantil a la afección puede explicarse en función de la influencia que ejercen ciertos factores de riesgo y de protección o resistencia, que en última instancia son los que median la respuesta individual y del sistema, determinando la aparición o ausencia de psicopatología, y repercutiendo sobre su calidad de vida.

V.4.1.Factores de riesgo.

En este apartado se hace referencia a circunstancias o situaciones que incrementan la probabilidad de que el paciente infantil y su sistema familiar sufran desajustes (Bragado, 2009; Guijarro Expósito, 2010; Salcedo Melo y Chaskel).

- Tipo de cáncer: los tumores del Sistema Nervioso Central, que predisponen a presentar mayores problemas neurológicos, intelectuales, académicos y de adaptación social. Son frecuentes algunos trastornos del comportamiento como impaciencia e irritabilidad, baja tolerancia a la frustración, apatía, indiferencia, depresión, dependencia de los adultos.
- Periodo de hospitalización: periodos largos de internación que generan un marco propicio para que se desarrollen trastornos desadaptativos. La hospitalización es un evento estresante, principalmente por la ruptura con el ambiente familiar y escolar.
- Adherencia al tratamiento: Negación, incumplimiento o abandono del tratamiento. Es decir, evitar el tratamiento elegido, fracasar para cooperar con las recomendaciones o terminar la relación con el médico y el tratamiento.
- Variables del contexto familiar que atenúan una respuesta eficiente del sistema: antecedentes de situaciones de estrés, múltiples pérdidas dentro de la familia, antecedentes de enfermedad psiquiátrica, problemas de comunicación intrafamiliar, abandono o abuso de niños, divorcio o conflictos conyugales, negación de la enfermedad por parte de uno de los cónyuges, sobreprotección, estilos de afrontamiento inadecuados.

V.4.2. Factores de protección.

Factores de protección son aquellas condiciones situacionales o ambientales que inhiben, reducen o atenúan la influencia de factores de riesgo o el impacto de la enfermedad en el individuo y la familia. Algunos factores son (Bragado, 2009; Vanegas de Ahogado, Beltrán Herrera, Cifuentes Gil, Duarte, Montoya y cols., 2009):

- Un factor de protección poderoso es el fuerte apoyo recibido por parte de la familia y la comunidad, que amortigua el impacto emocional y ayuda a los niños a soportar las situaciones de estrés.
- La cohesión y adaptabilidad familiar, y la comunicación abierta con el niño, se asocian a un buen ajuste psicológico.
- Recibir un trato usual, ya que permite al niño o adolescente sentirse sin diferencias frente a sus pares.
- Comprensión y apoyo de amigos del colegio o de quienes comparten con ellos en la institución.
- Percepciones de esperanza para mejorar su salud.

SEGUNDO APARTADO:

PARTE PRÁCTICA

CAPÍTULO VI:

“Apartado Metodológico”

VI.1.DELIMITACIÓN DE OBJETIVOS.

General:

- Describir áreas del funcionamiento de familias supervivientes al cáncer infantil. Estimar su relación con el ajuste psicosocial y la calidad de vida del sistema y del niño.

Específicos:

- Indagar características de la constelación, adaptabilidad, cohesión, sistemas de creencias, procesos de comunicación y solución de problemas de familias en la etapa de remisión o alta del cáncer infantil.
- Percibir los reajustes y modificaciones que adoptaron las áreas mencionadas en las distintas etapas de la enfermedad.
- Señalar si dichas modificaciones han resultado funcionales o no con respecto a la adaptación del niño y el grupo familiar.

VI.2.MÉTODO.

VI.2.1.METODOLOGÍA DE TRABAJO.

Los objetivos del trabajo, junto al interés en captar singularidades, llevaron como metodología de trabajo una metodología cualitativa, la cual implica un enfoque interpretativo y naturalista hacia el objeto de estudio. Se estudia a la realidad en su contexto natural, intentando analizar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas en su rutina y vida cotidiana.

Rodríguez Gómez y cols. (1999) enumeran ciertas características de este tipo de investigación que la diferencian de la metodología cuantitativa. La investigación cualitativa tiene en cuenta a la naturaleza dinámica global y construida de la realidad social y natural, asumiendo una vía inductiva para llegar a una teorización, es decir, partiendo de los datos que aporta la realidad concreta. Los diseños de investigación presentan un carácter emergente, construyéndose a medida que avanza el proceso de indagación, caracterizados por el uso de técnicas que posibiliten la obtención de datos que informen de las diversas visiones y perspectivas de los participantes.

VI.2.2.TIPO DE INVESTIGACIÓN.

La definición del tipo de investigación a realizar se relaciona con el alcance que puede tener un estudio científico particular de acuerdo al problema planteado. Según una clasificación realizada por Dankhe existen cuatro tipos: exploratorios, descriptivos, correlacionales y explicativos; la inclinación por uno de ellos depende básicamente del estado del conocimiento en el tema y del enfoque que se le pretenda dar al estudio. (Hernández Sampieri y cols., 2001)

Esta tesina se efectúa como una investigación de tipo descriptiva, buscando especificar ciertos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar, en este caso, el funcionamiento de familias con un miembro superviviente al cáncer infantil.

VI.2.3.DISEÑO.

Siguiendo a los objetivos perseguidos por esta tesina, el tipo de diseño utilizado es el fenomenológico. La fenomenología procura comprender los significados que los individuos dan a su experiencia para describir y deducir el proceso de interpretación por el que las personas definen su mundo y actúan en consecuencia (Rodríguez Gómez y cols., 1999).

VI.2.4. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA.

VI.2.4.1.Criterios de selección.

Hernández Sampieri y cols. (2001) describen tres pasos importantes en la delimitación de la muestra:

1. Definir la unidad de análisis en función del problema de investigación y los objetivos formulados. En este caso se toma a la familia como unidad de análisis.

2. Delimitar la población, el conjunto de casos que concuerdan con una serie de especificaciones. En esta tesina se considera como población al conjunto de familias que tienen un miembro sobreviviente al cáncer infantil.

3. Determinación de la muestra, un subgrupo de la población. El tipo de muestra elegido es la muestra no probabilística, que supone un proceso de selección informal y un poco arbitrario. La elección de sujetos depende de la decisión del investigador y no del azar, debido a que se busca la riqueza, la profundidad y calidad de la información.

Rodríguez Gómez y cols. (1999) caracterizan al proceso de selección de informantes de las investigaciones cualitativas como resultado del acceso al campo, definiéndose en el propio desarrollo del estudio. La elección de las personas que van a facilitar la información necesaria se realiza de manera deliberada e intencional, de acuerdo con el grado en que se ajustan a ciertos atributos o criterios establecidos por el investigador.

Los parámetros utilizados para la selección de participantes fueron los siguientes:

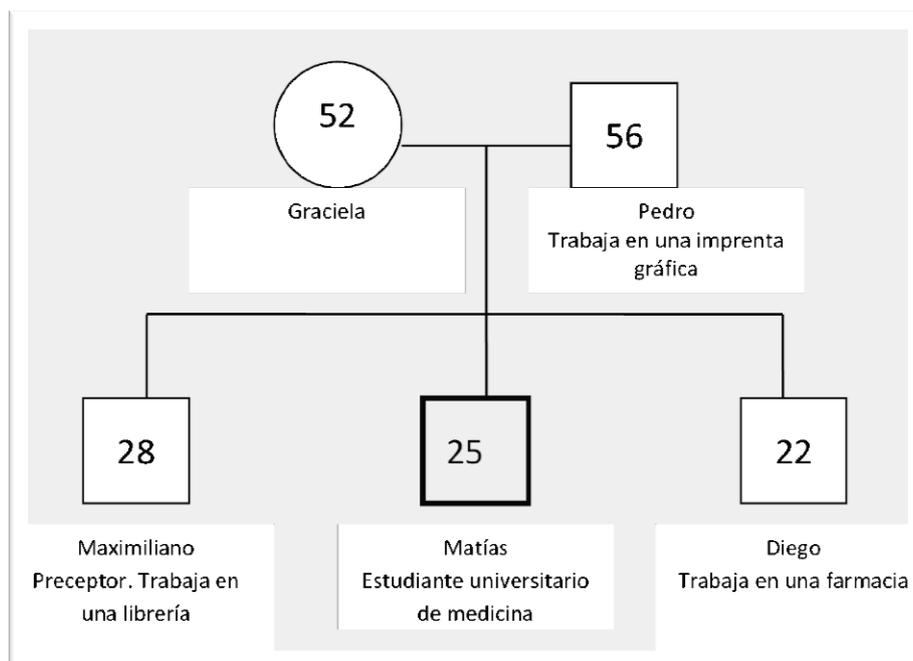
- Familias de niños con cualquier tipo de cáncer.
- La persona debe haber sido diagnosticada cuando tenía entre 0 y 16 años.
- La persona se debe encontrar en estado de remisión o dada de alta, es decir, como mínimo debe encontrarse fuera de tratamiento hace un año.

Al tratarse de una muestra no probabilística, las conclusiones derivadas de este estudio no pueden generalizarse a toda la población, sino que son válidas para aquellos sujetos que participaron en la investigación.

VI.2.4.2.Sujetos.

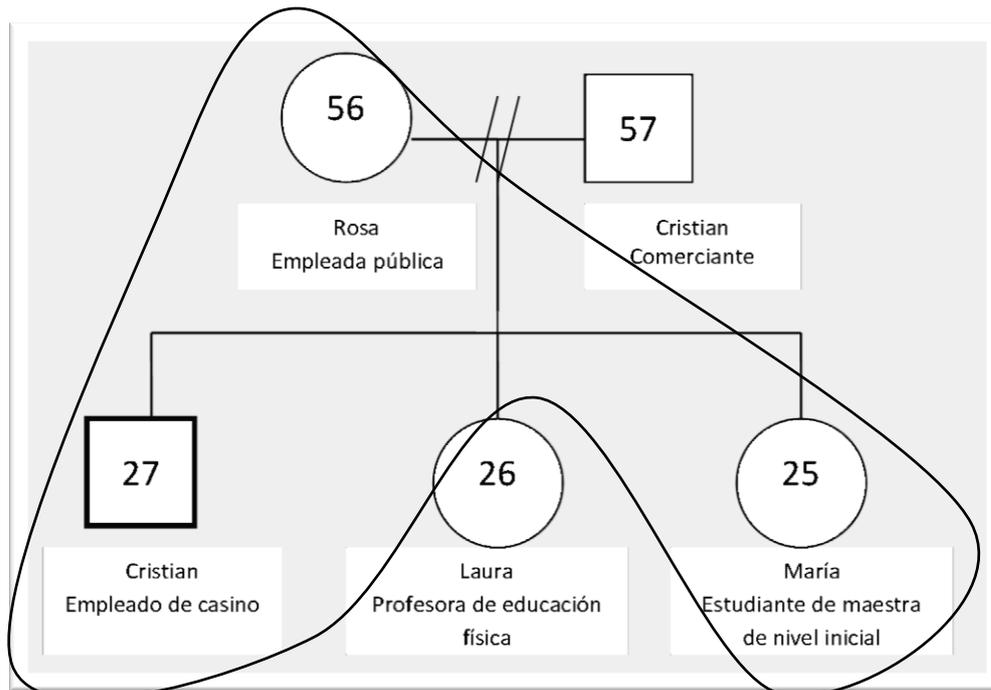
La muestra seleccionada está compuesta por 2 familias, las que se presentarán a continuación:

CASO 1



- Edad al momento del diagnóstico: 8 años.
- Tipo de cáncer: Leucemia linfoblástica aguda (LLA).
- Tipo/s de tratamiento/s: quimioterapia, medicación vía oral.
- Etapa en la que se encuentra: alta.
- Miembros entrevistados: Madre y Matías, ex paciente de cáncer.

CASO 2



- Edad al momento del diagnóstico: 15 años.
- Tipo de cáncer: Linfoma no Hodgkin de grandes células B enriquecido con T atípico.
- Tipo/s de tratamiento/s: quimioterapia, autotransplante de médula, radioterapia.
- Etapa en la que se encuentra: alta.
- Miembro entrevistado: Cristian, ex paciente de cáncer.

VI.2.5. INSTRUMENTO DE RECOGIDA DE DATOS: ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD.

El proceso de recogida de datos es inseparable de la condición de persona del investigador y de ciertas cuestiones que preocupan en un proceso de investigación, como el contexto en que se desarrolla, el problema objeto de estudio y el marco de referencia teórico. Antes de seleccionar uno o varios instrumentos es conveniente pensar qué tipo de información

se busca, cómo se pretende recogerla, en qué forma quedará registrada. Es importante tener en cuenta si los datos se obtendrán a partir del sistema perceptual e interpretativo del investigador o de los participantes, además de la intencionalidad del investigador y el grado de implicación que se busca en el estudio. (Rodríguez Gómez y cols., 1999)

En esta tesina se persigue reunir información aportada desde el esquema de significados de los informantes, por lo que son convenientes los procedimientos y métodos con un nivel más bajo de estructuración. La intención es describir una situación e interpretar lo que otros piensan, buscando implicación. Teniendo en cuenta esto se decidió utilizar a la entrevista en profundidad como instrumento de recogida de datos.

Alonso (1994, citado en Valles, 2009) define a la entrevista en profundidad como un proceso de comunicación a través del cual un investigador extrae información de la biografía de la persona entrevistada, información que es brindada con orientación e interpretación ya que ha sido experimentada por la misma. Se trata de una situación dual y conversacional, donde cada uno de los interlocutores co-construye en cada instante el discurso de acuerdo a su cultura, sensibilidad y conocimiento particular del tema, y según sea el contexto en el que se encuentren inmersos.

La entrevista en profundidad permite adquirir información y profundizar sobre una lista de temas, establecida a partir de un determinado problema, pero sin sujetarse a una estructura formalizada de antemano. No se persigue la contrastación de una idea, creencia o supuesto, sino acercarse a las ideas, creencias y supuestos mantenidos por otros, intentando reconstruir lo que significa para ellos el problema objeto de estudio. La entrevista en profundidad se desarrolla en una situación abierta, donde hay mayor flexibilidad y libertad que en situación de entrevista estructurada, lo que permite obtener una gran riqueza informativa, intensiva, de carácter holístico y contextualizada (Rodríguez Gómez y cols., 1999; Valles, 2009)

VI.2.5.1. Preparación de la entrevista: el guión.

El guión de las entrevistas en profundidad es un esquema que contiene los temas y subtemas a tratar de acuerdo con los objetivos de investigación. Alonso (1994, citado en Valles, 2009) lo considera como un marco regulador de la situación conversacional. Sería el resultado de un camino que comienza en el problema de investigación y termina en la redacción del informe final, pasando por la literatura existente y teniendo en cuenta también la experiencia del investigador. Cada área temática se desglosa en tópicos, los cuales, a su vez, sugieren líneas de indagación; pero el grado de detalle en un guión puede variar. (Weiss, 1994 citado en Valles, 2009).

En la entrevista interesa recoger el flujo de información particular de cada entrevistado y no seguir el orden de temas pautado en el guión, es decir, que éste no se considera como un esquema cerrado, incluso se busca captar aspectos no previstos en el guión durante el desarrollo de la entrevista.

A continuación se presenta el guión a partir del cual se organizaron las entrevistas:

1. Enfermedad. * Edad de diagnóstico. * Tipo de cáncer. * Tipo/s de tratamiento/s. * Periodos de hospitalización. * Tiempo transcurrido entre diagnóstico y finalización del tratamiento. * Etapa en la que se encuentra el sobreviviente: remisión/ alta.
2. Funcionamiento familiar (durante la enfermedad y en el presente).
PAUTAS ORGANIZATIVAS: * Constelación familiar. * Adaptabilidad/ Flexibilidad. * Cohesión.
COMUNICACIÓN.
SISTEMA DE CREENCIAS.
RESPUESTA AFECTIVA FAMILIAR.
3. Adaptación Psicosocial. * Repercusiones físicas y neuropsicológicas. * Repercusiones emocionales. * Repercusiones sociales. * Rendimiento académico. * Crecimiento postraumático.

Las variables mencionadas se encuentran definidas conceptualmente en el marco teórico, en los capítulos 1, 3, 4 y 5 respectivamente. En este apartado se especificarán los conceptos a tener en cuenta para describir y medir algunas variables:

- Adaptabilidad/ Flexibilidad: control; disciplina; estilo de negociación; roles y reglas de relación. Interesa el monto de cambio de la familia con respecto a estos conceptos; considerando las pautas que adopta para sostener las conductas frente a situaciones de peligro físico, situaciones de encuentro y expresión de necesidades, y situaciones de socialización interpersonal.
- Cohesión: apego emocional; límites interpersonales; tiempo y espacios compartidos; amigos compartidos y/o aceptados; intereses y tiempo libre compartidos. Interesa evaluar la resonancia que tiene algún tipo de cambio en un miembro en el resto de los miembros, considerando el grado de discriminación entre los aspectos personales de cada uno en el funcionamiento interaccional.
- Comunicación: capacidad de escucha, habilidad en el habla, apertura de sentimientos respecto a uno mismo y a las relaciones, evaluando la claridad en los mensajes y el respeto mutuo.
- Sistema de creencias relacionadas con la enfermedad: significado social y familiar del cáncer, factores que estiman como causas y la apreciación acerca del dominio y el control de resultados.
- Respuesta afectiva familiar: mecanismos de reacción y sentimientos personales que surgen en las diversas etapas de la enfermedad como respuesta a las demandas emocionales de la enfermedad.
- Repercusiones físicas o neuropsicológicas: daños o problemas en órganos/ sistemas del cuerpo; deterioro de funciones cerebrales.

- Repercusiones emocionales: síntomas depresivos o ansiosos, disminución de la autoestima, preocupación por la imagen corporal.
- Repercusiones sociales: insatisfacción en contactos sociales, dificultad para hacer amigos o encontrar pareja.
- Repercusiones en el rendimiento académico: dificultad para estudiar, disminución de la atención/concentración, alto índice de ausentismo, repetición.
- Crecimiento postraumático: aprendizajes y cambios positivos en la persona/familia como consecuencia de enfrentarse al cáncer.

A partir del guión y la definición de las variables se redactaron ciertas preguntas guías:

- ¿Qué cambios se dieron en el funcionamiento del hogar luego del diagnóstico? ¿Y al terminar el tratamiento?
- ¿De qué manera cambiaron los roles a partir del diagnóstico? ¿Y luego de la finalización del tratamiento?
- ¿Quién se hizo cargo del cuidado del niño? ¿Cómo se decidió?
- ¿En qué actividades relacionadas con el tratamiento participaba cada uno?
- ¿Cómo se organizaban durante las internaciones?
- ¿Quién tomaba las decisiones? ¿Quién las toma ahora?
- ¿Qué actividades realizaban/ realizan juntos?
- ¿Qué hacían/ hacen en su tiempo libre?
- ¿Cómo era/ es la relación con amigos?
- ¿Qué dejaron de hacer? ¿Después de cuánto tiempo retomaron las actividades?
- ¿Qué cosas nuevas empezaron a hacer?
- ¿Se discutía abiertamente la enfermedad? ¿Con quién?
- ¿En qué cambió la enfermedad el estado de ánimo de la familia?
- ¿Qué sentimientos eran/son más fáciles y más difíciles de expresar?
- Si evitaban expresar sentimientos al niño ¿cómo se sentía por ser protegido?
- ¿Con qué miembros se sentía/ siente cada uno más y menos cómodo para compartir los sentimientos?
- ¿A quién plantearon preguntas acerca de la enfermedad?
- ¿Qué ha significado la enfermedad?
- “A todos se nos ocurren razones de cómo o por qué suceden las cosas... Me interesa saber qué pensó cada uno acerca de por qué X tuvo cáncer”
- ¿Cuál fue su reacción frente al diagnóstico? Transcurrido un tiempo ¿qué sentían?
- ¿Qué siente a partir de los cambios físicos?
- ¿Han experimentado cambios positivos en su vida como consecuencia de enfrentarse a la enfermedad? ¿Qué cambios?
- ¿Cómo fue la vuelta a la escuela?
- ¿Cómo es un día en sus vidas?
- ¿Quieren agregar algo más?

VI.2.6.PROCEDIMIENTO.

El primer contacto con los participantes se realizó personalmente mediante la institución "Fundavita", donde se procedió a preguntarles por la posibilidad de colaborar con la tesina. Una vez que accedieron a cooperar voluntariamente, se les pidió el número de teléfono para concretar día y horario de las entrevistas.

Las entrevistas se llevaron a cabo en las oficinas de la Fundación. En un primer momento se amplió la información con respecto a los objetivos perseguidos en la investigación, explicando que el medio de registro era un grabador de voz, y antes de proseguir se pidió su consentimiento.

En las primeras entrevistas se reunieron datos relevantes para la confección de los familiogramas y se abordó el tema de a poco, escuchando a los sujetos sin indagar en detalles con la finalidad de seguir el flujo de información particular de cada uno. En las entrevistas posteriores se focalizó sobre aquellas áreas del guión sobre las cuales no se habían exployado espontáneamente. En las últimas entrevistas se efectuó un cierre agradeciendo su predisposición para contribuir y colaborar con la investigación.

Una vez obtenida la información requerida se procedió a desarrollar el análisis categorial. Para realizar la codificación de los datos se tuvieron en cuenta:

- Unidad de registro: tema.
- Unidad de contexto: párrafo de la entrevista.
- Regla de enumeración: la presencia.

La distribución de los componentes se realizó en base a un conjunto de categorías que se conformaron mediante dos procedimientos, de casillas y por montones. Las categorías de casillas son aquellas que emanan del marco teórico del trabajo, mientras que las categorías por montones resultan del tratamiento del material, que en este caso fueron las categorías estrategias de afrontamiento y adherencia al tratamiento.

El sistema de categorías se organizó teniendo en cuenta uno de los ejes centrales de la tesina, la relación entre familia, enfermedad y adaptación psicosocial:

I. Familia:

1. Adaptabilidad: rígida, estructurada/flexible, caótica.
2. Cohesión: desligada, separada/conectada, enmarañada.
3. Comunicación: emocional (clara/ambigua/secreto), práctica (clara/ambigua/secreto).

4. Sistema de creencias: significado, control (externo/interno), causas (externas/internas).

5. Estrategias de afrontamiento: acercamiento (cognitivo/conductual), evitación (cognitiva/conductual).

Respuesta afectiva familiar.

II. Enfermedad:

1. Significado (estigma).

2. Adherencia al tratamiento: factores socioeconómicos, factores familiares, factores asociados a la enfermedad, factores relacionados con el equipo médico, factores relacionados con el tratamiento. Todas estas subcategorías se dividen en sí y no, el sí hace referencia a una influencia positiva y beneficiosa de esos factores, mientras que el no indica una influencia negativa y perjudicial de los mismos.

III. Adaptación Psicosocial:

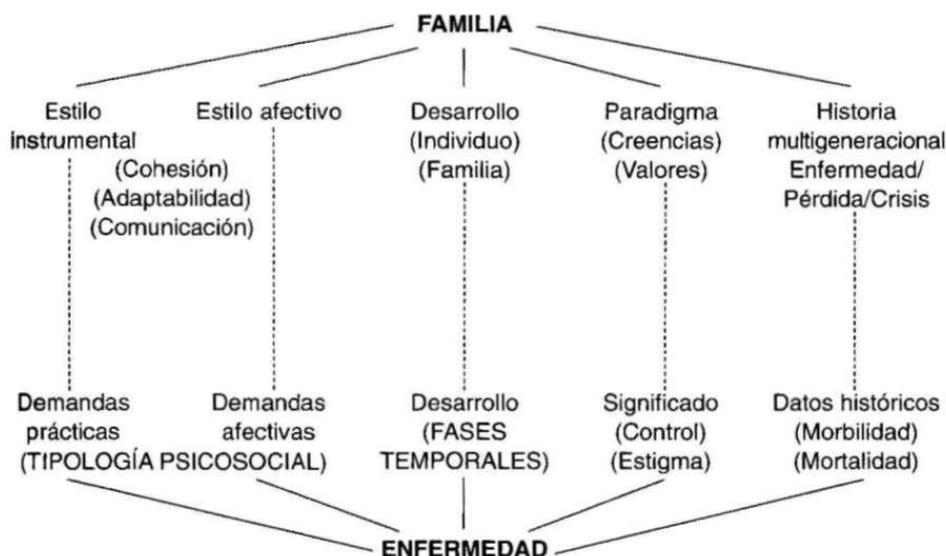
1. Repercusiones: físicas, emocionales, sociales, rendimiento escolar/laboral. Todas estas subcategorías se dividen en sí y no, teniendo en cuenta la presencia o ausencia de secuelas negativas en esas áreas.

2. Crecimiento postraumático.

CAPÍTULO VII:

“Análisis y Discusión de Resultados”

En esta sección se procederá a exponer los datos recolectados, analizando e interpretando sus implicancias. El siguiente cuadro, extraído del libro de Rolland (2000), servirá de guía para la presentación.



Fuente: J. S. Rolland, 2000, p. 35

VII.1. TIPOLOGÍA PSICOSOCIAL DEL CÁNCER.

La tipología es un modelo que describe a una enfermedad crónica a partir de ciertas categorías, las cuales son significativas desde el punto de vista psicosocial.

La mayoría de los tipos de cáncer se clasifican como enfermedad aguda, progresiva, mortal y no incapacitante. Las afecciones de comienzo súbito demandan al sistema familiar que responda rápidamente frente a la crisis, dando lugar a diversos cambios en poco tiempo, cambios emocionales y prácticos que son continuos cuando se trata de una enfermedad progresiva. La familia puede resultar incapaz de controlar las tareas necesarias y los problemas que se vayan presentando, especialmente cuando la enfermedad implique un riesgo para la vida del enfermo, lo que genera un torrente de afecto en sus familiares (Rolland, 2000).

Otra categoría importante a considerar es el grado de incertidumbre de la enfermedad. A las familias que se enfrentan a una enfermedad imprevisible les resulta difícil aceptar y controlar la ambigüedad; al tomar decisiones deben tener en cuenta las contingencias y aplicar diferentes estrategias para resolver problemas.

Frente a las demandas prácticas y afectivas específicas del cáncer, las familias responden con un estilo instrumental y afectivo característico de su sistema. A continuación se analizarán las áreas básicas de la dinámica de las familias estudiadas, considerando, al final, la articulación entre la respuesta familiar y la enfermedad. Siguiendo a Rolland (2000), ninguna pauta particular puede ser valorada como saludable o patológica, sino que interesa el grado de

ajuste entre el estilo de la familia y las demandas psicosociales de la afección a lo largo del tiempo.

VII.2. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR.

VII.2.1. Adaptabilidad.

Siguiendo a Minuchin (1979), el sistema familiar enfrenta una serie de tareas y funciones que desempeña a través de sus subsistemas, los cuales protegen su diferenciación. La familia regula la conducta de sus miembros a través de pautas transaccionales, transacciones repetidas que establecen pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse. Éstas son mantenidas por reglas universales (por ejemplo la jerarquía de poder) y por negociaciones entre los diversos miembros; deben ser lo suficientemente flexibles como para ser movilizadas o cambiadas cuando sea necesario, como por ejemplo frente a una crisis provocada por la aparición de una enfermedad como el cáncer.

Se presentan una mayor cantidad de pautas estructuradas/flexibles, lo que permitiría caracterizar a ambas familias como balanceadas; pero también se observan otros aspectos que se acercan más a los extremos de rigidez y caos, se intentará analizar su presencia, incorporándolos a la explicación global de la flexibilidad propia de cada sistema.

CASO 1

ADAPTABILIDAD		
<i>RÍGIDA</i>	<i>ESTRUCTURADA/FLEXIBLE</i>	<i>CAÓTICA</i>
siempre he sido la que lo he llevado (cuidados)	tus hermanos han tenido que madurar de golpe para sostenerse solos, mi madre me estaba cuidando a mí y mi padre estaba trabajando	después de la enfermedad no pegué más (disciplina). El más grande me decía pegale y corregile
No (no fue una decisión tomada en familia) yo en aquel entonces no trabajaba, mi marido trabajaba, por ende más vale que me tenía que hacer cargo yo	Maxi (hermano mayor) pasó a ser papá de Diego (hermano menor)	lo que decía Maxi Diego lo hacía, hasta que entró al seminario Maxi, ahí es cuando Diego se pone más rebelde, se descontroló porque siempre tuvo más de papá a Maxi que a Pedro.
las decisiones del hospital y de la casa las tomaba yo	tenía una amiga que los tenía encerrados parece y les daba de comer	
	ahora están todos los chicos grandes, se reúne la familia, se llega a un acuerdo y se toma la decisión	

	cambia todo la estructura de la casa, tiene que venir otra persona a estar con los otros chicos mientras vos estás en el hospital... tiene que venir una amiga a hacerles la comida	
	yo capaz que para corregirlo pegaba una cachetada, para corregir a los más grandes	

La enfermedad introdujo al sistema en una crisis inesperada, rompiendo la estructura y el funcionamiento familiar que acaecían hasta el momento. La familia aceptó la realidad de tal estresor, y de manera progresiva buscó adaptarse a las nuevas situaciones en función de sus recursos, posibilidades y limitaciones.

Cada miembro de los subsistemas conyugal y parental tenía una actividad y tareas bien definidas, el padre era el único encargado del mantenimiento del hogar a nivel económico, mientras que la madre se ocupaba del cuidado y disciplina de los hijos (11, 8 y 5 años) y de los quehaceres domésticos. Rolland (2000) plantea que bajo presión los roles de género fácilmente pueden hacerse más asimétricos, y efectivamente, cuando le diagnostican cáncer al segundo hijo, los padres mantuvieron tal división de tareas, con la diferencia de que, a partir de ese momento, la madre centró de manera casi exclusiva su atención en el hijo enfermo. La asignación de la función de cuidadora principal se realizó de manera implícita, sin lugar para negociaciones en la familia, lo que es característico de un sistema rígido, pero resultó útil para adaptarse a un régimen de tratamiento que demanda una estricta observancia. La madre quedó a cargo tanto del tratamiento como del hogar, lo que la condujo a sacrificar sus intereses y desarrollo personal.

El subsistema fraterno se conservó diferenciado, con límites claros que posibilitó que los hermanos permanecieran unidos, apoyándose. Se reorganizó en función de la enfermedad, transfiriéndose ciertas responsabilidades parentales al hermano mayor, específicamente el cuidado y contención de su hermano menor, quebrando de esta manera las fronteras generacionales. Minuchin aclara que no genera problemas si se da de manera temporal, las responsabilidades son definidas con claridad y no superan la capacidad del hijo; en este caso en particular se dio en un entorno en el que el padre se ausentaba por muchas horas, y la madre al regresar al hogar se encontraba agotada, lo que pudo debilitar la capacidad de los padres para brindar tiempo de calidad a sus otros hijos. Con la finalidad de proporcionar apoyo adicional a los hermanos sanos se permitió el ingreso de personas externas (vecinos, amigas, tío materno), lo que conllevó un cambio en la estructura del poder parental e impidió la sobrecarga de tareas en el hermano mayor en los periodos de hospitalización, quien pudo continuar con sus actividades.

Se incorporaron nuevas pautas afines al tratamiento y a las recomendaciones médicas, principalmente pautas de limpieza exhaustiva y de ingesta de alimentos permitidos para Matías que regían para todos los miembros de la casa.

Cuando entra en remisión, el apoyo externo se fue distanciando, permitiendo a los padres que retomen sus respectivos roles. El hermano mayor pudo dejar de responsabilizarse por el cuidado de su hermano menor, quien a partir de ese momento presentó dificultades en

el control de su conducta. Los padres no podían ejercer con eficacia la función de disciplina, en parte debido a que durante el tratamiento la ejerció el hermano mayor, constituyéndose en figura de autoridad; y en parte porque el padre se ausentaba por varias horas (debido al trabajo) y la madre sentía que ya no era capaz de imponer límites como solía hacer con sus hijos más grandes antes de la enfermedad.

En la actualidad se nota un cambio con respecto a la manera de tomar decisiones en el pasado, las negociaciones son abiertas y se incluye a los hijos de manera activa, adecuándose a la edad de los mismos. Algunas pautas incorporadas en la época de enfermedad se mantienen vigentes pero con otra finalidad: las precauciones respecto a la comida pasaron a conformarse como hábito de alimentación saludable, y la religión pasó a ocupar un lugar importante como sostén en el sistema, incluso como fuente de trabajo para el hijo mayor (empezó con el seminario para convertirse en cura, lo dejó pero actualmente trabaja en una librería religiosa y como preceptor en un colegio católico)

CASO 2

ADAPTABILIDAD		
<i>RÍGIDA</i>	<i>ESTRUCTURADA/FLEXIBLE</i>	<i>CAÓTICA</i>
él agarró las riendas y listo... creo que fue decisión de él (cuidar a Cristian)	mi papá dejó de trabajar y se encargaba de todo	
no recuerdo una decisión en la que hayamos estado todos juntos	ahí me cuidaba mi mamá (en la exploración)	
	el hermanastro de mi mamá se quedaba con mis hermanas, otros tíos de parte de mi padre, o mis primos, me iban a cuidar	
él toma las decisiones y punto	mis tíos y primos por parte de mi papá me iban a cuidar	
eso lo decidió mi viejo	mi madre empieza a buscar trabajo, porque ellos dos se pusieron de acuerdo y dijeron vos cuidás al Cristian y yo busco trabajo	
él (padre) ya había dicho que no y después me preguntó, si yo decía sí para él ya era no, él ya estaba decidido	como mi mamá trabajaba limpiaban las chicas	
	mi padre me cuidaba, mi madre como consiguió el trabajo trabajaba, y las chicas se hacían de comer ellas, limpiaban la casa	
	eso sí era una decisión de la familia (poner en venta la casa)	
	a los 10 días de haberme internado (Bs As) me fue a visitar mi mamá, mis hermanas se quedaron con mi tío... se quedó hasta cuando me dieron el alta	

La enfermedad desencadenó una crisis inesperada en una etapa caracterizada por una mayor importancia de los sistemas extra-familiares, por una transformación de las relaciones

entre subsistemas parental y el filial-fraterno. Los cambios fueron inminentes, redistribuyéndose roles y tareas de la casa entre los miembros.

La función de protección y crianza propia de la etapa anterior volvió a cobrar importancia, principalmente sobre el hijo enfermo, algo esperable al momento de eclosión de la enfermedad. En este caso fue el padre quien dejó de trabajar y asumió el rol de principal cuidador del hijo enfermo, quedando la madre como encargada del ingreso económico para la casa. Con respecto a la manera en que se decidió este cambio de roles se encuentra una contradicción, en un primer momento Cristian explica que fue una decisión tomada en conjunto por sus padres, pero en otra entrevista dice que fue una decisión exclusiva del padre, lo que se presenta como característica en otras pautas descritas por el mismo. En el cuadro se puede observar que en varias ocasiones Cristian expone a su padre en un rol muy controlador, con decisiones más bien impuestas por él, limitando las negociaciones con su esposa e hijos; Cristian parece no haber podido participar en las discusiones acerca de la enfermedad, a pesar de ello, el rol asumido por el padre le permitió adaptarse al estricto seguimiento que exigía el régimen terapéutico.

El subsistema fraterno se conservó diferenciado, con límites claros que posibilitaba que las hermanas permanecieran unidas, apoyándose. Las mismas asumieron nuevos roles dentro del hogar, pasaron a encargarse de los quehaceres domésticos.

La estructura de poder parental se vio modificada con el ingreso de miembros de la familia extensa, los que se encargaron de cuidar a las hermanas sanas y cuidar de Cristian en algunas ocasiones. Se incorporaron nuevas pautas de limpieza y alimentación afines al tratamiento y a las recomendaciones médicas.

Luego del tratamiento se transitó progresivamente el camino hacia la independencia nuevamente, Cristian y su padre fueron retomando actividades en relación a sus intereses personales; Cristian regresa a la escuela y empieza a practicar deportes.

VII.2.2. Cohesión.

CASO 1

COHESIÓN		
DESLIGADA	SEPARADA/CONECTADA	ENMARAÑADA
	nos involucramos todos en la enfermedad de él	nunca se hizo diferencia, Matías no podía comer algo y nadie lo comía... toda la familia en sí estaba enferma
	(tuve que empezar a hacer cursos) para dejarlo vivir	cero visitas, cero parientes
	para dejarlo tranquilo (me tuve que meter en cursos)	hay un lazo entre nosotros dos

	los fines de semana generalmente nos íbamos a la montaña	no podía dejar de protegerme como si todavía siguiera con la enfermedad
	fui a esos cursos para dejarlo tranquilo porque te das cuenta que estás agobiando al chico	yo creo que se desarrolló un sexto sentido, me metí en el cuerpo de mi hijo... Llegas a un estado en que sentís hasta lo que le hacen a tu hijo
	me costó pero sabía que lo tenía que cortar ("cordón")	cuando Matías se enfermó dije no, no pueden entrar (parientes)
	después del tiempo de remisión empezamos a que entrara más gente en la casa de nosotros	me costó cortar el cordón... la unión que hay entre ese chico y vos porque has estado tan pendiente de él, estás metida en el cuerpo de él
	la unión que hicieron ellos dos (hermanos)	siempre existe más ese cordón con él que con los otros que ya se han independizado, Matías siempre está pendiente
		con la enfermedad empezaste a cerrarte y a decir no (gente en la casa)

Rolland (2000) plantea que una enfermedad suele ejercer presión para una mayor cohesión en el sistema y en los miembros individuales. A su vez, el comienzo de la enfermedad coincidió con una etapa del ciclo vital familiar de crianza de niños chicos, periodo que demanda una mayor cohesión, por lo que la atracción centrípeta del cáncer amplificó el grado de proximidad emocional del sistema, específicamente entre la madre y el hijo enfermo, lo que se vio facilitado, en parte, por el hecho de ser la única prestadora de los cuidados necesarios.

El apego excesivo entre madre-hijo sacrificó por momentos las diferencias individuales para mantener un sentimiento de unidad; además, se debe tener en cuenta que, cuando la madre es designada como única prestadora de cuidados, está la posibilidad de que se desarrolle una coalición transgeneracional que termine por excluir al otro progenitor. (Rolland, 2000)

La relación del padre con sus hijos sufrió un distanciamiento emocional, principalmente debido a la gran cantidad de horas que permanecía trabajando, llegaba tarde a la casa y tan sólo cuidó de Matías un par de noches en el hospital.

Los hermanos sanos se apegaron más debido a las circunstancias que les tocaba vivir, y a pesar de que las internaciones distanciaban físicamente a los hermanos sanos del hermano enfermo, este último nunca se vio alejado de las experiencias y estímulos del subsistema fraterno. Las visitas al hospital no fueron muchas, pero cuando estaban en casa se les permitía jugar y pasar tiempo juntos.

Las fronteras entre familia y comunidad se reforzaron en función de las demandas propias del cáncer, limitando el ingreso de personas externas a la casa con el objetivo de mantener una higiene rigurosa y mantener gérmenes lo más alejados posibles de Matías. Pero, por otro lado, la familia se apoyó en redes sociales como las de Fundavita, el grupo de padres y pacientes en el hospital, y amigos del barrio.

Al término de la enfermedad fue disminuyendo de a poco el grado de proximidad emocional, las fronteras con la comunidad se flexibilizaron permitiendo el ingreso de otras

personas al hogar. El vínculo madre- hijo enfermo transitó un proceso de desapego para llegar a constituirse como una relación conectada, lo que implicó que se mantuviera una cercanía emocional sin sacrificar sus diferencias.

CASO 2

COHESIÓN		
<i>DESLIGADA</i>	<i>SEPARADA/CONECTADA</i>	<i>ENMARAÑADA</i>
en su momento no le dio mucha importancia a mis hermanas (padre)	Bien (cómo se lleva con los padres), yo estoy con mi madre por un tema de mujer, es la mamá... y mi padre obvio levanta el tubo y estoy al toque, no comparto muchas políticas con él, tenemos nuestras diferencias pero levanta el tubo y estoy ahí	
mi padre por un lado y mi madre por otro	es una persona muy importante mi padre	
No (no se hablan los padres)	en la enfermedad sí (se sintió acompañado por la familia)... me apoyé mucho en mi viejo	
él se fue con otra mina, se fue de mi casa	antes íbamos a Chile	
yo me mejoro y se separaron (padres), los hermanos mismos, mi papá tiene 2 hermanos más, se separaron los tres y ni se hablan	más con la del medio (compartir, realizar actividades juntos)... que juega al fútbol, jugábamos a la pelota	
mis padres se separaron, a mis hermanas no le gustaba cómo pensaba mi papá, a la más chica, la otra se fue de la casa... yo siempre me sentí muy solo		
sé que en la vida acá yo estoy solo		
no, acompañado (por la familia) nunca me sentí, de chiquito		
eso nunca lo tuve (familia unida)		
con mis primos siempre les digo seamos más unidos y no me dan bola porque de chiquitos no nos criamos así		
siempre fue desunida la familia		

En este caso la demanda de mayor cohesión introducida por el cáncer entró en conflicto, tanto con el periodo del ciclo vital que transitaba la familia, como con la tendencia del sistema a funcionar de manera más desapegada. Cristian expresa que su familia siempre fue desunida, refiriéndose no sólo a la familia nuclear sino también a la familia extensa, con quien solían y suelen juntarse con poca frecuencia; recuerda haber compartido viajes en la época de vacaciones, pero lo dejaron de hacer cuando la situación económica se los impidió. Se siente más cercano a su hermana del medio, con quien jugaba a la pelota de chico.

A partir del diagnóstico el grado de cercanía emocional entre el padre y Cristian aumentó al compartir mayor tiempo y espacios juntos, no sólo en los periodos de hospitalización, también en el viaje a malargüe que realizaron durante el tratamiento y en el viaje a Buenos Aires que hicieron por el autotrasplante.

Al destinar energías y tiempo para cuidar a Cristian, el padre se distanció aún más emocionalmente de sus dos hijas y su esposa, aunque la relación conyugal parecía tener conflictos ya antes del diagnóstico de cáncer, por lo que un hijo enfermo les puede haber proporcionado un centro de gravedad para estabilizar al sistema (Minuchin, Rosman, Baker, 1978, citado en Rolland 2000). El hecho de que sólo un progenitor haya sido el prestador de los cuidados aumentaba la posibilidad de que se desarrollara una coalición transgeneracional, sin embargo, la madre participó al menos en algunas ocasiones del cuidado de su hijo, lo que señala que no se encontraba del todo excluida durante el tratamiento.

El subsistema fraterno también sufrió el impacto de la enfermedad, ocasionando un distanciamiento entre las hermanas sanas y el hermano enfermo, ya que durante los extensos periodos de hospitalización las hermanas no lo veían.

La relación con miembros de la familia extensa se estrechó temporalmente, los mismos se acercaron para brindar apoyo al sistema familiar durante el régimen de tratamiento.

Al término del tratamiento los padres terminan separándose, y el grado de cohesión que mantuvo el padre con sus hijas durante el tratamiento tuvo sus repercusiones en ese momento, tanto la mujer como sus hijas se mantienen actualmente distanciadas emocionalmente de él.

VII.2.3. Comunicación.

CASO 1

COMUNICACIÓN					
EMOCIONAL			PRÁCTICA		
Clara	Ambigua	Secreto	Clara	Ambigua	Secreto
si risas (se le demostraba a Matías)		hay un silencio grande dentro de la familia, el tema muerte nunca se habló	le tuve que explicar que el tipo de enfermedad que tenía él no era la misma de los otros chicos		
siempre nos han llamado para dar testimonio		nunca se habló de muerte, y se vino a enterar hace poco que muchos de los chicos que creía que estaban vivos han fallecido	a ellos (hermanos) si se les explicó (enfermedad)		

		no se hablaba (de cáncer con los hermanos)	sabían (hermanos) que tenían que higienizarse porque le podía entrar un bicho a él		
		el dolor era de la puerta de la habitación para afuera, de la habitación para adentro a Matías no se le demostraba nada	era una enfermedad, tenía que hacer tal tratamiento, que era lento y había que salir, nada más era lo que sabía él		
		no tenés tiempo de llorar, lloras muy poco, porque cuando ibas a ver a los otros chicos no podías mostrar que llorabas			
		nunca se le demostró a Matías que existía la posibilidad de muerte. No se le demostró muerte ni preocupaciones, no lloramos enfrente de él			

En el cuadro se observan patrones definidos con respecto a la comunicación de cuestiones prácticas y a la comunicación de cuestiones emocionales referidas a la enfermedad.

Los miembros de la familia podían expresarse claramente aspectos instrumentales, referidos tanto a la presencia de la enfermedad, como al régimen de tratamiento y el cuidado de la limpieza y la higiene en el hogar. Al hijo enfermo y a los hermanos no se los excluyó de este tipo de información, lo que resultó fundamental ya que se debían evitar ciertos hábitos que ponían en riesgo a Matías. Es importante aclarar que fue el médico quien le explicó a Matías en qué consistía su enfermedad.

Por otra parte, la comunicación no resultó ser una dimensión facilitadora en el ámbito emocional, se encontraba limitada, Rolland entiende que, en casos de enfermedades con amenaza de pérdida, la comunicación de asuntos emocionales es más difícil. Un tema delicado fue la posibilidad de muerte, no sólo del hijo enfermo sino también de los demás pacientes que llegaron a ser amigos de Matías. La muerte se mantuvo en secreto a lo largo de todo el tratamiento, Matías no supo de otros pacientes que murieron y se enteró de grande cuál era el porcentaje de mortalidad de la leucemia. Bowen (1976, citado en Rolland 2000) advierte que un niño no puede ser completamente protegido de un asunto abstracto como la muerte, de hecho, puede sufrir más por la ansiedad que genera este tema en quienes lo rodean. En relación a esto, si bien se habló de la enfermedad a nivel práctico, el nombre leucemia se evitaba por emparentarlo con la muerte.

El estado de ánimo que la familia manifestaba abiertamente en presencia del hijo enfermo era optimista y cálido. El sentimiento de alegría parecía ser el más fácil de expresar, mientras que la exteriorización de sentimientos como la tristeza, el enojo, la incertidumbre se encontraba bloqueada, se ocultaban, específicamente en frente de los niños. El apoyo

emocional no fue óptimo, ya que no podían contar con los demás para dialogar y abrirse a la expresión de lo que sentían.

A partir del alta, y por medio de Fundavita, se han contactado con muchas familias y pacientes para brindar testimonio, colocándose en una posición empática para escucharlos y hablarles acerca de su propia experiencia, demostrando que no es un tema tabú y logrando expresar con mayor apertura sus sentimientos.

En la entrevista se vislumbra que Matías y su madre tienen habilidad para hablar de aspectos emocionales asociados a la enfermedad, pero conviene aclarar que la mayor parte del tiempo los expresan en tercera persona, denotando que aún es difícil implicarse personalmente con ellos. Forma parte de la defensa de disociación que pusieron en marcha en aquella época.

CASO 2

COMUNICACIÓN					
EMOCIONAL			PRÁCTICA		
Clara	Ambigua	Secreto	Clara	Ambigua	Secreto
hasta ahora lo que sentía, qué sé yo, con mi pareja		lo único que me escondieron, fue en el trasplante, que había fallecido mi abuela, madre de mi mamá	me lo confirma y me dice (padre) que tengo un linfoma no hodgkin de grandes células B enriquecido con T atípico		todo esto que te estoy contando (proceso para llegar a un diagnóstico) me entero después, yo no sabía nada
Si, la alegría sí (se expresa) yo cuando estoy contento te vas a dar cuenta... yo la comparto y María (hermana menor) también.		lo primero que hice al llegar a Mendoza fue preguntar por mi abuela... vamos a visitar a la abuela, un día me dijeron que no, al otro también	nunca me escondieron nada (en tiempo de tratamiento)		en realidad trataban (Dr. y padre) de no hablar de eso (tipos de cáncer)
		se silenciaba (la enfermedad) no había mucha comunicación			me molestó que me escondieran tanto (en proceso de diagnóstico)
iba a visitar a los chicos del hospital italiano, más o menos		en ese momento (enfermedad) lo que sentía... no, con nadie, con el de arriba nomás, hablo mucho solo			tiene sus cosas y no te quiere contar lo que hace (hermana menor)

chicos de 15 para arriba, y hablaba con ellos (pacientes oncológicos)	y nunca hablé de esto (no querer que las hermanas lo vieran mal), la verdad te soy sincero, ahora que me haces usar la cabeza, nunca lo he hablado con las chicas			
	mi papá no es tanto de contar, una vez lo vi llorar nomás			
	mi mamá no (expresa sentimientos placenteros)			

Durante el proceso de diagnóstico no se le comunicó a C. acerca de la posibilidad de tener cáncer, él mismo realiza tal conclusión y se lo plantea al padre, quien lo confirma. C. se sintió sobreprotegido y molesto, por lo que solicitó a su padre que se le informe acerca de todo. A partir de ese momento, en lo que concierne a temas instrumentales (tratamientos, efectos secundarios, higiene personal, alimentación) no se lo excluyó. C. y su padre se mostraron predispuestos a escuchar al equipo asistencial, manejando información clara y coherente que facilitó la toma de decisiones prácticas. No se poseen datos suficientes acerca de cuánta información se transmitía a las hermanas y a la madre, pero C. afirma que no se discutía abiertamente de la enfermedad en la casa.

Al igual que en el 1º caso, la muerte fue un tema delicado, se evitó comentar a C. acerca de la muerte de su abuela con la finalidad de protegerlo mientras se realizaba el autotrasplante. C. mantenía bloqueada la expresión de sus sentimientos para con los demás, pero conservaba la habilidad de auto apertura, conversando consigo mismo o con Dios acerca de lo que sentía a lo largo del tratamiento. Esta limitación se extendía también a los otros miembros de la familia, eliminando la posibilidad de contar con otro para dialogar y ofrecerse un apoyo emocional óptimo. C. recién estando de novio logró exteriorizar y compartir sus sentimientos respecto a la enfermedad.

Respecto a la comunicación de emociones parece ser un área que se encuentra limitada en la familia, pero no sólo al momento de la enfermedad, sino que el sistema ya funcionaba de tal manera y continúa funcionando así actualmente. La exteriorización de sentimientos de tristeza, enojo, vergüenza se mantiene bloqueada, mientras que para algunos miembros parece ser más fácil la comunicación de sentimientos positivos como la alegría.

Luego del alta C. comenzó a visitar a pacientes oncológicos para transmitir su propia experiencia, escucharlos y aconsejarles siempre desde una actitud empática, logrando una apertura de la expresión emocional. Por el contrario, el resto de los miembros de la familia evitan comentar acerca de su experiencia con el cáncer, descalificando a C. cuando apela a los aprendizajes adquiridos gracias a su vivencia como paciente oncológico. Por ejemplo, al hablar con su hermana e intentar aconsejarle según lo que él ha aprendido, ella dice “no pongas como ejemplo eso”, “supéralo”.

En la entrevista se puede constatar su predisposición a brindar testimonio, puede hablar acerca de su vivencia y sentimientos, pero, al igual que en el caso anterior, la mayor parte del tiempo lo hace en tercera persona, demostrando una dificultad para implicarse profundamente con ellos. Forma parte de la defensa de disociación que se puso en marcha al momento del diagnóstico y el tratamiento.

VII.2.4. Grado de ajuste entre estilo familiar y demandas psicosociales del cáncer.

En ambos casos se logró responder a los requerimientos planteados por el cáncer. Si bien las familias no cambiaron con el mismo grado de flexibilidad, el permitir un intercambio de roles ya designados, y el uso de recursos externos, fueron factores ventajosos para adaptarse rápidamente a una afección de comienzo agudo y progresiva.

La cualidad de mortal suele generar una gran corriente de afectos en el afectado y sus allegados, que fue controlada en ambas familias. La exteriorización de sentimientos negativos se bloqueaba, incluso se evitaba el pensar sobre ellos, negando en ocasiones el aspecto de gravedad y fatalidad que acompaña al cáncer. Esto resultó funcional al menos al momento de enfrentarse con el diagnóstico y el comienzo del tratamiento, ya que permitió a los sistemas adoptar una actitud activa mientras se aceptaba la imprevisibilidad de su situación.

VII.3. DEMANDAS EMOCIONALES Y RESPUESTA AFECTIVA FAMILIAR.

Hasta el momento se ha hecho hincapié principalmente en las demandas prácticas y en el estilo instrumental que adoptó cada familia para hacerles frente. En este apartado se brindará mayor información acerca de las demandas afectivas propias del cáncer, poniendo especial atención a la expresión particular que tomaron en cada situación y en cada sistema familiar. Se explayará sobre sentimientos personales que los sujetos participantes manifestaron vivenciar a lo largo del tratamiento, buscando diferenciarlos según las etapas de la enfermedad.

CASO 1

RESPUESTA AFECTIVA FAMILIAR
ni siquiera estabas tranquila, no dormías porque pensabas en el sangrado, pensabas en muchas cosas, no es fácil
todas las etapas son difíciles, el principio y el final, porque cuando le quitan la medicación te volvés loca, crees que le puede dar una recaída
estar en esta incertidumbre y agonía de no saber en qué momento le va a volver
en todas las etapas en la familia se sufre
en los primeros trámites que tenía que hacer andaba mareada, el dolor te marea
tenés una mezcla de sentimientos adentro tuyo, es tan grande el dolor
como madre te lo planteas, es tan grande el sufrimiento que en algún momento tiene que parar, ya no das más
el dolor marea y no ves
cuando te dan la noticia a vos el dolor marea, no sabes ni adonde estás parada, no entendí
mi marido reaccionó violento
en la primera parte es ¿por qué a mí?, después ¿por qué no a mí?, después que se haga la voluntad, que salga lo más rápido posible, después te quedas en un trance de ver cómo reacciona
le sacan la medicación y te volvés loca porque no sabes si la médula le va a responder o no, entras en un trance de locura
vas a vivir permanente con incertidumbre, tenés que llevarla

Al momento de recibir el diagnóstico los padres experimentaron una mezcla de sentimientos, primando la confusión y un estado de shock que impidió la comprensión de la situación que estaban viviendo; según Torres Pardo es esperable esa reacción, los padres pueden bloquearse, dejando de escuchar al equipo médico. La pregunta característica de esta etapa es ¿por qué a mí?, y, al notar que se encontraba en la misma situación que muchos otros padres, la madre también se cuestionó: ¿por qué no a mí? A estas preguntas le siguió el deseo de salir lo más rápido posible de la situación, estando pendiente de cómo iba evolucionando el hijo.

Durante el transcurso del tratamiento la madre se encontraba intranquila, con dificultades para conciliar el sueño debido a los pensamientos y preocupaciones que la mantenían en alerta, pensando en un posible sangrado del hijo. El dolor que sentía era muy intenso, lo que la desgastaba y la llevaba a plantearse que en algún momento debía terminar.

En todas las etapas sufrieron, pero la madre enfatizó la dificultad de transitar la remisión, una etapa caracterizada por una gran incertidumbre respecto a la posibilidad de una recaída, “te volvés loca porque no sabes si la médula le va a responder o no, entras en un trance de locura”

CASO 2

RESPUESTA FAMILIAR
entro (sala de aislamiento) y todo verde con blanco, apagado, todos con barbijos, el más joven tenía 70 años, psicológicamente eso me bloqueó
¿por qué me pasa a mí?, la pregunta que todo el mundo se hace ¿por qué a mí?
lo único que temía era sufrir, el dolor
a nivel sentimental, a nivel persona, muy adentro... sentís desilusión
de repente sentís vergüenza, ¿cómo me van a ver los chicos?, de repente desilusión, yo tenía 15 años y pensaba no he estado con ninguna mujer, no he conocido el amor, no voy a tener un hijo, no voy a tener una moto... y bueno te sentís mal, como que todos los sueños se te quiebran

El paciente era adolescente al momento que recibió el diagnóstico de su enfermedad, su desarrollo cognoscitivo le permitió prever el futuro y contemplar la posibilidad de pérdida (Rolland, 2000). Experimentó un conjunto de sentimientos, prevaleciendo la vergüenza y la desilusión al ver que sus anhelos se “quebraban”, es decir, que percibía el riesgo de morir y la posibilidad de no poder concretar sus deseos, pensaba en lo que aún no había podido realizar, como apreciar el amor, estar con una mujer, tener un hijo. Al comenzar el tratamiento se vio impactado por el entorno en sala de aislamiento, los colores de la misma y los pacientes ancianos contrastaban con su juventud, su energía y su personalidad activa y competitiva.

Al igual que en el caso anterior se preguntó por qué le pasaba eso a él, pregunta que logró contestarse más adelante, casi al fin del tratamiento, apelando a una causa azarosa “si vos estás en una habitación con muchas personas juntas y cae un ladrillo del cielo a uno le tiene que caer, me cayó a mí y ahí termina la explicación”.

Refiere haber temido más al sufrimiento y al dolor físico que a la muerte, a la cual, además de no temerle, la enfrentaba convencido de su capacidad para “ganarle” al cáncer. Esto puede tener relación con lo planteado por Rolland acerca del uso frecuente, por parte de los adolescentes, de conductas defensivas como la negación y la actitud de invencibilidad frente a la desesperanza.

VII.4. SISTEMA DE CREENCIAS.

En el momento del diagnóstico de una afección grave, el principal desafío de una familia es la creación de un significado para la enfermedad que promueva la sensación de control y capacidad del sistema. Los sistemas de creencias repercuten en la calidad de la adaptación familiar. (Rolland, 2000)

Arthur Kleinman (1988, citado en Rolland 2000) discierne tres niveles de significado en relación con una afección física: la dimensión biológica, la dimensión simbólica y la dimensión social. La experiencia individual y familiar está asociada recíprocamente con la interpretación de la enfermedad a nivel del sistema mayor.

CASO 1

SISTEMA DE CREENCIAS				
CONTROL		CAUSAS		SIGNIFICADO
Externo	Interno	Externa	Interna	
hasta esta altura vos me preguntás qué es lo que lo sacó, la alimentación	te das cuenta que si no es un círculo no podés sacar al niño, es un círculo médico-papá-enfermero		Matías, si Diego se lastimaba... decía ¿por qué le pasó a Diego si yo soy el escudo de mis hermanos? él se consideraba el escudo	lo vivís más que nada como un juego
la base para levantar a los chicos con bajas defensas es la alimentación			te dicen una noticia así y decís ¿por qué a mí? ¿en qué me equivoqué?	más que nada lo mío fue un juego
fe y alimentación, fe en el medicamento, fe en las manos de los médicos, fe en la comida				dentro de todas las leucemias me tocaba la más fácil
te volcás a tu hijo y que sea lo que Dios quiera				es algo que no esperas que pase... la palabra cáncer te asusta, nunca crees que te va a pasar eso a vos
sólo Dios y el cuerpo de Matías saben lo que va a pasar				

Al momento del diagnóstico, el sistema social mayor especificaba al cáncer como terminal, lo que influyó en la experiencia particular de esta familia al vivenciarla como inesperada y atemorizante; sin embargo, a partir de explicaciones del equipo médico, se la caracterizó como una de las más inofensivas dentro de los diferentes tipos de leucemia. Matías aduce haberla vivido como un juego; eso se debió, en parte, a las estrategias de afrontamiento utilizadas principalmente por su madre, las cuales alejaban a su hijo de las experiencias de tristeza y dolor.

Las explicaciones causales provenían de creencias internas, que involucraron a los mismos miembros de la familia. Por una parte, la contemplación del hijo enfermo como escudo protector de sus hermanos, por otra parte, la autoinculpación de la madre. Esto último suele desencadenar el desarrollo de pautas de sobreprotección y dificulta dar una respuesta

funcional a la enfermedad. Rolland propone identificar estas creencias e intervenir tempranamente, afortunadamente, en este caso, el doctor aclaró a la madre que no había causado la enfermedad de su hijo.

La redefinición del dominio y control de la situación se basó principalmente en una premisa de control externo, maximizando los resultados obtenidos gracias a la alimentación, los medicamentos, los médicos y Dios. Sin embargo, en un momento del discurso se introdujo la responsabilidad personal y directa sobre el desenlace de la situación, al reconocer que médico-enfermero y padre deben colaborar para obtener resultados satisfactorios. Se mantuvo el sentido de autoeficacia del sistema, lo que resultó fundamental para que la familia se creyera capaz de influir sobre la situación.

Merece destacar el concepto de relación mente-cuerpo que tiene la familia, la mente se considera como energía que puede influir directamente en el cuerpo, lo que incluye creencias acerca de la influencia de los estados emocionales en la salud física. A lo largo de las entrevistas la madre deja entrever que considera las emociones “positivas”, como el amor y la alegría, como fuente de conservación del sistema inmunológico de una persona.

Estas creencias que han sido descriptas repercutieron sobre las estrategias de afrontamiento utilizadas a través de acciones concretas, como dar ciertos alimentos para elevar las defensas, buscar guía y apoyo en los médicos, jugar y hacer reír a Matías, entre otras que se analizarán más adelante.

CASO 2

SISTEMA DE CREENCIAS				
CONTROL		CAUSAS		SIGNIFICADO
Externo	Interno	Externa	Interna	
creo que Él me ayudó muchísimo	esto es 50% la medicina y 50% vos	si vos estás en una habitación con muchas personas juntas	mi madre en ese momento, cuando a mí me empiezan a	yo me imagino al cuerpo como un país, presidente (señala la cabeza) y se revolucionó el ejército
el deporte es sano, mientras que el cuerpo se mueva, mientras una máquina funciona, nunca se va a malgastar	le pones fuerza y haces caso, como te decía, y te curás	y cae un ladrillo del cielo a uno le tiene que caer, me cayó a mí y ahí termina la explicación	hacer el tratamiento, se puso muy mal, se echó la culpa ella	era un juego, como siempre dijo mi padre esto es un juego, esto es softball, está el cáncer contra el equipo tuyo
				esto para mí siempre fue una gripe
				cáncer para mí significa una experiencia más de tu vida... es una palabra fuerte pero no es una palabra mala, no es cáncer igual a muerte

		Dios me puso ahí, me puso en ese papel	es igual a experiencia de vida, que lleva a morir o vivir, y la muerte no es mala, es parte de la vida
			tenía una información del cáncer que era mala

La enfermedad fue significada como un juego, una competencia entre Cristian y el cáncer. Actualmente la considera una experiencia más en su vida y se despega del estigma social alegando que no es equivalente a muerte; agrega que la muerte es posible pero que no es mala, es parte de la vida.

Las explicaciones causales se relacionaron con el azar y con el orden sobrenatural (Dios). La madre sintió culpabilidad, una creencia que, según Rolland, es nociva y complica la adaptación a la afección.

En el cuadro se observan creencias acerca del dominio y el control externas e internas. Entre las primeras destaca Dios, como otro poderoso que controla la salud, y el deporte caracterizado como movimiento que energiza al cuerpo. La visión de la responsabilidad personal en el desenlace de la enfermedad se incorporó como parte importante de un equipo médico/medicina-paciente. De lo anterior se desprende que el significado creado por el sistema le permitió conservar su sentido de autoeficacia.

Al igual que en el caso anterior, el concepto que se tiene de la relación mente-cuerpo es de unidad, concibiendo la influencia de los estados emocionales en la salud física, por ejemplo, comenta que cuando le dan la noticia de que su abuela había fallecido “derrumbé y estuve un mes mal, decaí muchísimo, glóbulos blancos bajos, mira lo que es la cabeza...”

Las creencias descritas determinaron el tipo de estrategias de afrontamiento utilizadas, se tradujeron en acciones específicas como rezar, caminar, levantarse al baño solo a pesar del cansancio y el dolor, entre otras que se analizarán a continuación.

VII.5. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO.

Lazarus y Folkman (1984, citado en Rubia 2011) definen al afrontamiento como aquel proceso de manejo de ciertas demandas externas y/o internas mediante esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes.

Los estilos de afrontamiento hacen referencia a predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones, mientras que las estrategias de afrontamiento aluden a procesos concretos que se utilizan de acuerdo al contexto específico, por lo que cambian dependiendo de las condiciones desencadenantes (Vicario, 2001, citado en Rubia 2011). Las estrategias se desarrollan a partir de una interacción entre las cualidades de una situación específica y las disposiciones personales. En este trabajo se pretende analizar las estrategias implementadas

por las familias, teniendo en cuenta las distintas amenazas generadas por el cáncer a lo largo del tiempo y las preferencias del sistema por el uso de determinados tipos de estrategias.

Moos (1993, citado en Rubia 2011) desarrolló una conceptualización más integrada del afrontamiento, proponiendo cuatro categorías básicas asociadas a ocho subestilos:

- Acercamiento cognitivo.

1. Análisis lógico: intentos cognitivos para entender y prepararse mentalmente para el estresor y sus consecuencias.

2. Reformulación positiva: intentos cognitivos de construir y reformular un problema de un modo positivo mientras se acepta la realidad de la situación.

- Acercamiento conductual.

3. Búsqueda de apoyo y guía: intentos conductuales de búsqueda de información, guía o apoyo.

4. Tomar acción en la solución del problema: intentos conductuales de tomar la acción para tratar directamente con el problema.

- Evitación cognitiva.

5. Evitación cognitiva: intentos cognitivos para evitar pensar realísticamente sobre el problema.

6. Aceptación-Resignación: intentos cognitivos para reaccionar ante el problema por su aceptación.

- Evitación conductual.

7. Búsqueda de gratificaciones alternativas: intentos conductuales para involucrarse en actividades sustitutas y crear nuevas fuentes de satisfacción.

8. Descarga emocional: intentos conductuales de reducir la tensión mediante la expresión de sentimientos negativos.

Generalmente, las personas que se adaptan mejor a los estresores de la vida, experimentando menos síntomas psicológicos, son aquellas que implementan más estrategias de acercamiento. Buscar información y tomar acción para solucionar el problema pueden mitigar la influencia adversa de los cambios negativos de la vida. En cambio, las estrategias de evitación frecuentemente se asocian con la ansiedad, particularmente cuando el ajuste es evaluado fuera del periodo de crisis inicial. Parece ser que estrategias como la resignación y la huida pueden elevar la tensión y ampliar los problemas futuros.

CASO 1

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO			
<i>ACERCAMIENTO</i>		<i>EVITACIÓN</i>	
<i>Cognitivo</i>	<i>Conductual</i>	<i>Cognitivo</i>	<i>Conductual</i>
a mí me gustaba saber todo	cuando iban a venir los hermanos inflamamos globos, preparamos la habitación y hacíamos carteles de bienvenidos	yo estaba parado mirando, nada más	le dicen a mis padres que tenía leucemia, me acuerdo que ellos estaban llorando
	yo golpeaba y no esperaba que me abrieran, si no me atendía yo entraba	mi marido creo que se aislaba más del sufrimiento, vos le decías a Matías le han salido bien los análisis y él creía que ya estaba sano, me parece que no tomó nunca la conciencia de la magnitud	
	usé medicinas alternativas... cuando lo veía resfriado 3cm cúbicos de aloe vera lo ayudaban a levantar las defensas	se trataba de como si no tuviera cáncer	
	en las ampollas, aftas que se hacen por las quimios, también le ponía aloe vera y le calmaba	él (marido) lo veía como superficial a la enfermedad	
	empezamos nosotros (grupo de padres) a medir el pH del orín... curar el empacho	no entendés nada de lo que te están explicando (diagnóstico)	
	él (Sr. que los llevaba todos los días al hospital) hacía saltar el auto para hacerlo reír	mi marido no caía (diagnóstico)	
	siempre fuimos a la montaña, mucho aire libre	él (marido) creía que si tenía los glóbulos blancos y un hemograma le salía bien estaba curado, como que no caía	
	tuve que empezar a hacer cursos		
	si me caía ahí nomás venía a verme, si sangraba, si me cortaba, cuánto había sido el hematoma...		
	me tuve que meter en cursos		
	leí de la mercaptopurina, me fui muy enojada, golpeé la puerta y le dije lo que menos dice es que lo va a salvar		
	yo le he dicho dígame porque yo estoy preparada, siempre buscaba respuestas		

	compraba alfalfa, la alfalfa levanta los rojos...agarraba un diente de ajo, lo cortaba y lo ponía como si fuera un comprimido		
	el hecho de ir golpear la puerta y si no me atendían la abría, el hecho de ir y presionar al médico, de ir y mirar cómo preparaban las quimioterapias		
	cuando decía el Matías está apto, puede comer de todo, ¿de todo qué?. Cuando le dan el alta definitiva agarro al médico y pregunto ¿ahora qué? ¿qué viene ahora?		
	entrabas a la habitación y entrabas con una risa porque te enseñaron que la risa levanta las defensas		
	hacerlo reír y jugar		

Por lo que se puede observar en el cuadro, esta familia cuenta con más estrategias de acercamiento, específicamente acercamiento conductual, si bien también recurre a estrategias de evitación cognitiva.

Al momento del diagnóstico la familia intenta evitar pensar realísticamente sobre el problema, llorando como manera de reducir la tensión producida. El uso de estrategias de evitación en este momento de crisis inicial es habitual, incluso esperable, ya que se experimenta gran ansiedad que dificulta una correcta comprensión acerca de lo que sucede. Con el paso del tiempo el empleo de este tipo de estrategias se concentró principalmente en la figura del padre, mientras que en el sistema se comenzó a utilizar más estrategias de acercamiento conductuales, aunque por momentos se apelara a la evitación al intentar crear condiciones “como si no tuviera cáncer”, momentos en que la negación y disociación de sus emociones se intensificaban.

Los intentos conductuales para afrontar la situación incluyeron la búsqueda de apoyo y acciones para solucionar directamente el problema. Se buscaba principalmente una guía del médico que llevaba el caso de Matías, intentando obtener información acerca del estado del enfermo, de su progreso, de los medicamentos que le daban, de los cuidados requeridos y la alimentación. También se buscó apoyo en el grupo de padres del hospital, con quienes tomaron la acción para tratar directamente con ciertas situaciones, como por ejemplo medir el ph. de la orina o curar el empacho. Por otra parte, en la familia se llevaron a cabo acciones específicas, como utilizar medicinas alternativas y alimentos con determinadas propiedades que levantaban las defensas. Se trataba de crear ciertas condiciones que concordaran con una reformulación del problema para el hijo enfermo, se alentaba la risa y el juego, tanto en el hospital como en la casa, hacían salidas en familia, siempre al aire libre, tal como lo recomendaron los médicos.

CASO 2

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO			
<i>ACERCAMIENTO</i>		<i>EVITACIÓN</i>	
<i>Cognitivo</i>	<i>Conductual</i>	<i>Cognitivo</i>	<i>Conductual</i>
lo llevé como que yo le tengo que ganar	ahí nomás empieza (padre) a averiguar... busca a un oncólogo y nos lleva al Dr. que ve el caso	nunca quise que mis hermanas me vieran mal	
yo dije esto no me va a ganar	siempre pedí a mi padre, y les dijo a los doctores, que me diga siempre la verdad	yo a todo esto ya lo estaba tomando como una gripe	
ya lo estaba tomando como parte de mi vida	yo siempre rezaba	creo que todavía no caigo en lo que me ha pasado	
ya sabía lo que tenía y sabía adónde iba, ya tenía mis objetivos	mi madre me daba polen con aloe vera y propóleo	a todo esto yo estaba en una postura en mi mente de que yo tengo una gripe, mi viejo me decía ¿vos tenés idea de la gravedad que tenés? hasta el día de hoy no sé lo que tenía	
te la voy a luchar hasta el final	mi papá había movido cielo y tierra, él se levantaba temprano e iba a autorizar las cosas, se dedicaba a conseguir la droga, hablar a amigos para recaudar plata	nunca quise que se supiera lo de mi caso (escuela)	
lo tomé como un desafío y me gustan los desafíos	mi viejo de los pelos pasó por seguridad hasta el director del hospital para que saquen a todos de la unidad	en su momento yo quería demostrar que estaba bien	
me lo tomé tranquilo... nunca me desesperé	mi padre le pide a mi tío una camioneta y vamos a conocer malargüe, un poquito de turismo para que yo salga	yo decía quiero ver a mi familia bien, entonces no voy a demostrar, esto lo hacía adentro mío, inconscientemente, no voy a demostrar que estoy mal	
creo que todo es posible, hay que ser positivo	salís a caminar		
mi objetivo es transmitir mi experiencia	pone (padre) en venta mi casa, la cura era el trasplante entonces la pone en venta	para que me vean siempre fuerte, eso lo pensé	
	nunca dejé de hacer deportes, siempre caminaba o hacía flexiones	algo que le molesta a los cuatro es que yo hable de mi enfermedad como ejemplo, "no vuelvas al pasado", "no pongas como ejemplo eso", "superalo"	
	no tenía fuerza pero iba y me bañaba, quería bañarme solo		

	siempre me trataba de levantar, porque estaba la palangana pero apretaba los dientes para levantarme		
--	--	--	--

En esta familia se emplearon más estrategias de acercamiento, tanto cognitivas como conductuales, aunque también se hizo uso de estrategias de evitación cognitivas.

A lo largo de todas las fases de la enfermedad se realizaron intentos cognitivos para evitar pensar y sentir realísticamente sobre el problema. Esto se tradujo en una postura frente a la enfermedad que eludía su gravedad, incluso Cristian procuraba rehuir de la expresión de sus verdaderos sentimientos, con el fin de mostrarse fuerte.

Dentro del grupo de estrategias de afrontamiento de acercamiento cognitivo se encuentra con mayor frecuencia la reformulación positiva, principalmente utilizada por Cristian y su padre. Mientras se aceptaba la realidad de la situación y se la incorporaba a la vida cotidiana, se reformuló el cáncer como un desafío, una competencia, lo que desencadenó en pensamientos del tipo “yo le tengo que ganar”, “la voy a luchar hasta el final”.

Por otra parte, también se llevaron a cabo acciones específicas en pos de afrontar la situación, buscando información, guía y apoyo, y tratando directamente con ciertas cuestiones. El padre adoptó una postura muy activa durante el tratamiento, haciendo averiguaciones y trámites, supervisando los cuidados brindados en el hospital, consiguiendo transporte para hacer salidas con su hijo. Por su parte, Cristian rezaba buscando apoyo en Dios y, por sobre todo, apelaba al deporte como forma de mantenerse saludable, salía a caminar, hacía flexiones, se levantaba y se bañaba a pesar de sentirse débil.

VII.5.1. Efectividad del afrontamiento.

La efectividad del afrontamiento debe ser evaluada en el contexto en que ocurre el problema, ya que los resultados se encuentran determinados por la interacción entre las necesidades y preferencias personales, y las demandas de la situación (Centeno, 2004). Sin embargo, hay ciertos criterios que se pueden tener en cuenta al momento de analizar la efectividad (Saklofske y Zeidner, 1996, citado en Rubia 2011):

- La capacidad para aliviar o remover la situación estresante, cuando esto sea posible.
- La utilidad para reducir la estimulación y sus indicadores (ritmo cardíaco, presión arterial, respiración, etc.).
- El mantenimiento del control emocional y la ansiedad dentro de límites manejables.
- La intervención de patrones normativos en el funcionamiento social que reflejan una evaluación realista de los eventos. La desviación de la conducta de

las normas aceptadas socialmente es tomada como un signo de afrontamiento desadaptativo.

- La participación de los esfuerzos de afrontamiento en la continuación de las actividades diarias.
- La conservación de una autoestima positiva.

CASO 1

Remover la enfermedad no era algo sencillo de lograr, a pesar de ello, el sistema mantuvo su sentido de eficacia personal, por lo que se abocó a utilizar su repertorio de estrategias sobre aquellos aspectos que si podían ser manejados por sus miembros.

Se logró aliviar ciertos estresores que se presentaron a lo largo del tiempo, como por ejemplo los periodos de hospitalización, los procedimientos terapéuticos y algunos efectos secundarios. La adaptación al ámbito hospitalario se alcanzó buscando el apoyo de otros pacientes y padres, alentando las emociones positivas y manteniendo al enfermo alejado de sentimientos negativos como el dolor y la tristeza. La madre adoptó una postura activa, inquiriendo y averiguando acerca de la enfermedad, el sistema inmunológico, la alimentación; información que utilizaba para poner en práctica determinadas estrategias, haciéndolo reír y jugar, brindándole alimentos que ayudaban a levantarle las defensas, aprendiendo acerca de medicinas alternativas que permitían aliviar algunos síntomas de su hijo.

Si bien las demandas introducidas por la enfermedad provocaron cambios en la vida cotidiana del sistema, éste pudo continuar con sus actividades. La familia fue lo suficientemente flexible como para modificar sus pautas organizativas, permitiendo el ingreso de otras personas para llevar a cabo ciertos roles, como cuidar y hacer de comer a los otros hijos sanos. En ese tiempo se pudo conservar una autoestima positiva haciendo uso de una forma de afrontamiento universal, reconociendo que hay otros menos afortunados (Perloff, 1987, citado en Centeno 2004)

Algunos estudios, citados por Centeno (2004), tratan la relación entre el uso de determinadas estrategias de afrontamiento con la adaptación, la satisfacción y bienestar de pacientes con cáncer, enumerando las respuestas adaptativas y desadaptativas de afrontamiento. Esta familia respondió de manera adaptativa al buscar apoyo social, comprometerse activamente en el tratamiento y aprender algo de la lucha contra el cáncer, redescubriendo lo que es importante en la vida. Por otra parte, la negación y el escape cognitivo se clasifican como respuestas inadecuadas; sin embargo, el uso de determinado estilo no es rígidamente adaptativo o desadaptativo en sus consecuencias, la negación, que se consideró en un momento como defensa destructiva, ahora se valora como manera de afrontar la realidad cotidiana y mantener una visión positiva hacia el futuro (Beisser, 1979; Detwiler, 1981; Koocher y O'Malley, 1981; Mulhern et al., 1981; Pfefferbaum y Levenson, 1982; Zeltzer, Kellerman, Ellenberg, Dash y Rigler, 1980; citados en Centeno 2004). Otros datos indican que las estrategias de evitación serían más eficaces a corto plazo, siendo válida su utilización en el periodo inicial y en situaciones incontrolables para reducir la ansiedad y la

depresión. Por otra parte, si existe la posibilidad de controlar algunos aspectos la aproximación es mejor (García Romero, 2011). En este caso, la negación y la evitación cognitiva fueron estrategias utilizadas principalmente por el padre, quien, por la información obtenida, se mantuvo al margen del tratamiento, dedicándose al trabajo la mayor parte del día. La madre también apeló a la negación, pero no sobre la enfermedad como hecho, sino que se dio sobre los aspectos emocionales dolorosos. Esto permitió que controlara la angustia y la ansiedad en pos de desarrollar diversas estrategias de acercamiento conductual, que manejaron activa y directamente algunos estresores. De todas maneras, surge la inquietud de las posibles repercusiones que tuvo sobre ella el hecho de no permitir una descarga emocional para aliviar la tensión.

CASO 2

Salkoske y Zeidner (1996, citado en Centeno 2004) explican que en el encuentro con algún tipo de demanda los individuos realizan evaluaciones, tanto de la situación como de los propios recursos. Las estrategias implementadas derivan de estas evaluaciones. En este caso, padre e hijo evaluaron al cáncer como un desafío frente al cual contaban con recursos suficientes como para manejar aquellos aspectos controlables; los desafíos son de su interés, son deportistas y se caracterizan por ser competitivos. Se conservó alto el sentido de eficacia, realizando ejercicio físico, cambiando sus hábitos alimenticios, cuidando la limpieza en casa, asumiendo una actitud activa.

Las actividades cotidianas se continuaron, a pesar de los cambios introducidos a partir del diagnóstico. Esto se logró modificando las pautas organizativas que regían hasta el momento en el hogar, se redistribuyeron los roles y personas externas ayudaron en determinadas tareas.

La construcción de una autoestima positiva se logró a través de pensamientos y actividades que luchaban contra la depresión y la desesperanza, desde pensamientos que fomentaban la lucha contra el cáncer, hasta hechos simples como no permitir cortinas en las ventanas con el fin de observar la luz del día y disfrutar de ello. Al igual que en el 1º caso se apeló a reconocerse como afortunado frente a otras personas.

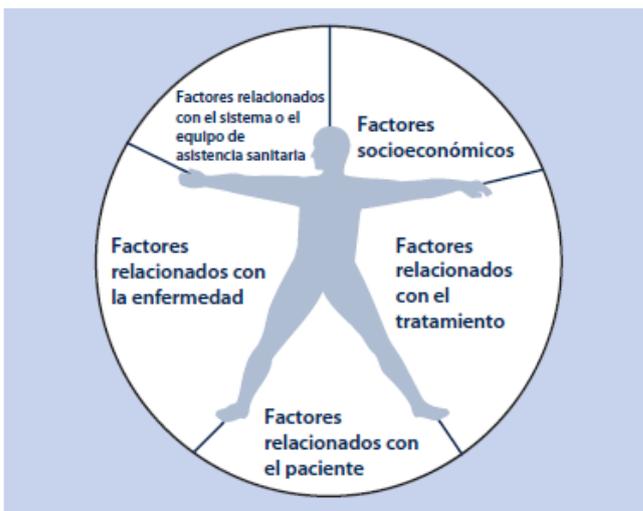
A modo de conclusión se podrían enumerar las respuestas adaptativas: aceptación del cáncer como una realidad, reencuadrándola positivamente; cambio positivo como personas, redescubriendo lo importante en la vida; compromiso activo con el tratamiento. Por otra parte, en este caso también se presentaron la negación y el escape cognitivo. Con respecto a la negación, la misma se hizo presente sobre la gravedad de su condición, pero no impidió que se aceptara a la enfermedad como un hecho en su vida. Mientras que el escape cognitivo se dio cuando se evitaba hablar del tema, específicamente de las emociones generadas por la situación. Cristian intentaba mostrarse fuerte, lo que lo llevó a pedir que sus hermanas no lo vieran en el hospital y a no darse el tiempo para exteriorizar y descargar las emociones negativas. Conviene recordar que solía conversar consigo mismo y con Dios acerca de lo que sentía, lo que de cierta manera parece haber posibilitado el alivio de parte de la tensión

producida; sin embargo, los padres le recomendaban ver a un psicólogo con quien hablar, lo que genera la inquietud con respecto a cómo repercutió en él la falta de expresión abierta de sus emociones. Cuando se pregunta por el costo de no demostrar sus sentimientos dice “algún día voy a explotar, pero yo creo que no voy a explotar mientras siga andando en moto, jugando a pelota-mano, yendo al club, saliendo a bailar o yendo a una fiesta...”

VII.6. ADHERENCIA AL TRATAMIENTO.

La Organización Mundial de la Salud (2004, 3) define la adherencia terapéutica como “El grado en que el comportamiento de una persona- tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida- se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria.” La diferencia del cumplimiento u observancia, ya que la adherencia implica que el paciente apruebe las recomendaciones, siendo socio activo con los profesionales.

La adherencia terapéutica es un fenómeno multidimensional determinado por la acción de cinco dimensiones:



Las cinco dimensiones de la adherencia terapéutica. Fuente: OMS, 2004, p. 27

Factores socioeconómicos.

Si bien no se ha hallado al nivel socioeconómico como un factor predictivo independiente de la adherencia, algunas circunstancias dificultan el logro de una adecuada adherencia terapéutica: el estado socioeconómico deficiente, la pobreza, el analfabetismo, el bajo nivel educativo, el desempleo, la falta de redes de apoyo efectivas, la lejanía del centro de tratamiento, costos elevados de transporte y medicación, entre otras.

Se ha comprobado al apoyo social como un factor importante y efectivo para paliar los efectos nocivos que altos niveles de estrés pueden tener sobre la salud (Cassel, 1974 y Cobb, 1976, citados en García Romero 2011).

Factores relacionados con el equipo o sistema de asistencia sanitaria.

El modo en que los profesionales de la salud se relacionan y se comunican con sus pacientes determina la adherencia de los mismos al tratamiento. Algunos comportamientos que ejercen un efecto positivo son: brindar información mediante una conversación positiva, en la cual se pregunte a los pacientes sobre la adherencia; realizar seguimiento; crear asociaciones con los pacientes, permitiendo que se involucren activamente en su tratamiento. Otros factores importantes son la calidez y la empatía del médico, características que alientan la satisfacción de las personas con su prestador.

Por otra parte, la falta de conocimiento y adiestramiento del personal sanitario, y la sobrecarga de trabajo de los mismos son algunos de los factores que ejercen un efecto negativo.

Factores relacionados con la enfermedad.

Algunos determinantes se asocian a la gravedad de los síntomas y la enfermedad, al grado de discapacidad, la velocidad de progresión y la disponibilidad de tratamientos efectivos. La repercusión de éstos depende de la percepción de riesgo que tengan los pacientes y de la importancia que le atribuyan al tratamiento.

Factores relacionados con el tratamiento.

Los factores que ejercen una mayor influencia son la complejidad del régimen terapéutico, la duración del mismo, los efectos colaterales, la inminencia de efectos beneficiosos y fracasos de tratamientos anteriores.

Factores relacionados con el paciente.

Este conjunto de factores está constituido por recursos personales, conocimiento y creencias acerca de su enfermedad, actitudes, percepciones y expectativas con respecto a los resultados del tratamiento.

Algunos determinantes poderosos son la motivación para tratar la enfermedad y la confianza en su capacidad para adoptar una postura activa e involucrarse en el proceso. Mientras que el no percibir necesidad de tratamiento, las creencias negativas con respecto a la efectividad del mismo, el no aceptar la enfermedad, el estrés psicosocial, la angustia por los posibles efectos adversos y la desesperanza son factores que dificultan el logro del comportamiento de adhesión.

Conviene aclarar que en esta investigación se tomará como paciente al sistema familiar.

CASO 1

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO									
SOCIOECONÓMICOS		FAMILIA		ENFERMEDAD		EQUIPO ASISTENCIAL		RÉGIMEN TERAPÉUTICO	
SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO
los familiares externos y los padres, que son los que más que nada están pechando por vos	mi mamá no vino de San Juan a ayudarme	con el apoyo y los retos de tu madre, te ponías en caprichos o y ahí es donde entra el padre a retarte y a que no bajes los brazos				le puse mucha fe al doctor	no me gustaba el engaño, no me gustaba que saliera de la habitación y se pusiera a hablar en privado		parte de sufrir sí, por el mismo tratamiento
días en los que vas (hospital) porque ya tenés amigos	no vino nadie de tus parientes	yo soy muy exigente, a mí me dan una orden y yo te la voy a hacer al pie de la letra				aprendí mucho a cocinar a través de él (Dr.)	te cuesta porque agarras cierto recelo con el médico, un poco decís se creen Dios		no quería comer porque por las transfusiones de sangre tenía ganas de vomitar
todos (grupo de padres) éramos amigos, teníamos nuestros hijos	los demás parientes no (no vinieron)	si alguno de los hermanos estaba enfermo se ponía barbijo el				los médicos te lo dicen, te dicen que es una leucemia	cuando lo hacía (punciones) la doctora S le dolía		era muy común por las bajas defensas y las quimios que se te fuera el apetito... sentías el olor a la comida y te daban

enfermos pero si yo tenía que cuidar a otro chico lo hacía		hermano, si yo venía de afuera la que tenía que estar con barbijo era yo			y qué es lo que pasa		ganas de vomitar
había un lindo grupo (de padres) y nos cuidábamos		he sido muy cuidadosa			me explicó todo con dibujitos de la médula ósea, lo que era, qué iba a pasar después, el tema de las punciones cómo era y qué iba a sentir...	él (Dr.) no es cariñoso ni expresivo	
nos apoyábamos entre nosotras (madres) era un lindo grupo		yo hacía las cosas a raja tabla			Matías cuando le hacía punciones el doctor G no lo sentía casi... se ve que yo ponía la fe en el médico y él también le puso la fe en el médico		
había un pedestal para ellos (pacientes) que era el Orlando (paciente adolescente)		él nunca le tenía miedo a nada, tenía el catéter puesto y él se miraba cuando lo pinchaban			me acuerdo que le puse fichas y dije este hombre le va a salvar la vida a mi hijo, todo lo que aprendí		

del barrio									
una amiga nos ayudaba y conocimos mucha gente con que nos ayudábamos									
te quedaste con la gente del barrio que pasó a ser prácticamente parte de tu vida									
iba al hospital a jugar, a juntarse con los otros chicos									
vino nada más que mi hermano a cuidar a Matías									
y si esto me hubiera pasado en San Juan hubiera sido más jodido porque hubiéramos tenido que venir acá, hasta en eso ser agradecidos, que ya vivíamos acá									

En este caso hubo una fuerte adherencia al tratamiento, lo que, a primera vista, se debió a la influencia positiva de factores socioeconómicos, familiares y del equipo asistencial.

La familia se había trasladado de San Juan a Mendoza dos años antes de que Matías enfermara, este hecho repercutió en la falta de apoyo de la familia extensa a lo largo del tratamiento, pero posibilitó al sistema estar cerca del hospital donde fue atendido y tratado el hijo enfermo. Si bien los familiares no pudieron acercarse a Mendoza, obtuvieron el respaldo de otras personas e instituciones de la comunidad, vecinos del barrio, maestra y compañeros de la escuela, Fundavita y grupo de padres y pacientes del hospital. La OMS rescata el rol del apoyo social en la mejora de la adherencia a las recomendaciones prescriptas para el

tratamiento de afecciones crónicas, resaltando aún más la importancia del respaldo entre los mismos pacientes (2004).

Se estableció una buena relación entre la familia y el médico oncólogo de cabecera, se creó una asociación en la que se daba la posibilidad a la madre de comprometerse activamente en el proceso. El prestador fue claro al explicar en qué consistía la enfermedad y el tratamiento, respondía todas las preguntas e inquietudes de la madre, y brindaba información importante acerca de la alimentación y los derechos del paciente. A partir de todas estas particularidades de la relación se entienden la confianza y la fe depositadas por la familia en el médico; según la OMS (2004) aquellas personas que están satisfechas con el profesional y el régimen terapéutico se adhieren más diligentemente a las recomendaciones.

Otros factores determinantes de la adhesión se relacionan con el paciente, en este caso el sistema familiar, ya que la adherencia de niños pequeños es determinada en gran parte por la capacidad del padre para entender y proseguir con el régimen terapéutico (OMS, 2004) La madre era exigente, estricta y cuidadosa, lo que dispuso que buscara información adecuada y acatará todas las recomendaciones al pie de la letra. La motivación para adherirse era alta, lo que puede haber sido influida por la percepción de la necesidad de tratamiento y la conservación de su confianza en las habilidades para involucrarse en el mismo. La buena relación con el médico, en quien se depositó una gran confianza, contribuyó en el desarrollo de expectativas altas con respecto al resultado del régimen terapéutico.

Las creencias asociadas con la enfermedad determinan el nivel de adherencia al tratamiento. Interesa particularmente la percepción de gravedad de la situación, el locus de control y las creencias acerca de la efectividad y necesidad del tratamiento. En este caso se percibió la necesidad del tratamiento, creyendo en el dominio del médico y en la efectividad del régimen terapéutico, y manteniendo, a su vez, el sentido de autoeficacia del sistema, factores que parecen presentar una correlación positiva con altos niveles de adherencia.

Por otra parte, la investigación de Córdoba Sánchez y Urrea Cosme (2009) aporta datos que asocian positivamente a la adherencia con la búsqueda de apoyo social, la aceptación de la enfermedad y la reinterpretación positiva de la misma, estrategias de afrontamiento que ayudan a disminuir el impacto emocional generado por la enfermedad. Esa relación se corrobora en esta familia.

CASO 2

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO									
SOCIOECONÓMICOS		FAMILIA		ENFERMEDAD		EQUIPO ASISTENCIAL		RÉGIMEN TERAPÉUTICO	
SI	NO	SI	N	SI	NO	SI	NO	SI	NO
se unió toda la familia (de padre y	nos informan que van a hacer un	yo siempre de chiquito fui muy independiente, mis padres		linfoma no hodgkin de grandes células B enriquecido		me contó (Dr.) que íbamos a hacer 8 sesiones,	vino una doctora y me saca	salgo de la cuarta (quimio) y me dicen vas a ir a	nunca lo pasé tan mal como en esa exploración, lo peor del

madre) para ayudar, para salir adelante.	trasplante de médula que se hace en Buenos Aires	me enseñaron que hay que laburar para conseguir las cosas	o con T atípico... hace metástasis en el estómago, la columna vertebral, parte del pulmón y parte de la otra tibia	que no me iba a sentir bien	sangre de la ingle, saca sangre y no apretó y yo tenía plaquetas menos cero, me creó una flebitis	trasplante, de ocho sesiones que iban a ser inicialmente fueron cuatro, fijate lo bien que reaccionó mi cuerpo, la pierna se iba disminuyendo	tratamiento fue la exploración
la escuela donde iba se solidarizó y empezaron a juntar alimentos no perecederos para mí y para mi familia		yo soy deportista, me gusta mucho competir y no me gusta que me ganen, yo salgo segundo o pierdo y estoy estresado un mes		me explicaba qué iba a sentir con la quimioterapia, que iba a estar mal, que iba a faltar a la escuela, que no iba a hacer vida normal de adolescente			¡qué mal la pasé! (1 día de quimioterapia) ... me dolía y se me salía el suero, me descompuse, la pasé muy mal, no pude dormir
llega una persona a visitarnos, con pelo, normal, entra y comenta que tuvo cáncer, lo miraba yo y le dije "sos mi ídolo"... representó una ayuda muy importante	vale 60.000 dólares (trasplante)	garra, un poco por ser joven, en los jóvenes hay mucha energía por un tema de edad, y un poco también porque soy muy competitivo		cuando me internan (Bs As) me explican que van a hacer una quimio muy fuerte, que voy a estar muy mal			a la segunda quimio empezó a caer todo el pelo, vomitaba mucho
unos evangelistas que la verdad se portaron muy bien, nos bajaron los		¿cómo es hacer bien las cosas? Haciéndole caso al médico en todo lo que te diga, "usá barbijo" y yo no tenía		me encantaba porque los enfermeros (en Bs As)... te trataban muy bien	mala praxis de la doctora que me sacó sangre de la ingle y	me sentía seguro en lo que hacía en el trasplante	en la cuarta quimio otra vez con la misma droga de la tercera, 7 días con diarrea y vómitos... estás decaído, te duele la cabeza

costos y nos dejaron vivir en ese hotel	problema, iba con mi barbijo para todos lados			se me formó una flebitis, quedé parálitico, no podía mover nada más que la cabeza		
La obra social aprobó el trasplante	yo le hacía caso al médico		me atiende el Dr. B. que es radiólogo y oncólogo, hace radioterapia, él la verdad tuvo un criterio profesional increíble		la pasé mal, vomitaba todos los días, me levantaba mal	
	una cosa que me dijo el médico fue que coma siempre, por más que vaya a vomitar, yo le hice caso y comía				a la quimio (Bs As) respondí muy bien... todavía estaba esperando el trasplante, yo decía ¿qué es esto? ¿me van a abrir de punta a punta? No entendía nada	te deja en menos cero, no tenés plaquetas, glóbulos, vivís con lo mínimo (trasplante)
	en mi casa siempre se mantuvo la limpieza, fundamental en mi pieza					tomaba una ampolla sublingual (estimular médula), nunca me voy a olvidar ese gusto tan horrible
	siempre obviamente cuidando el barbijo y las medidas de seguridad					
	hay que tomarse las pastillas, no vas a salir a correr o en lugares con mucha gente tratás de no estar, donde estén fumando no estés, entonces esos son los cuidados que vos tenés que tener				a abrir de punta a punta? No entendía nada	era embolante, doloroso, cansador (extracción de células madre)
	siempre hay que comer según la dieta que te da la				me empecé a sentir muy bien, empecé a sentir	me quemó los músculos (radioterapia)... me quemó el pelo

	nutricionista ... y hacerle caso al médico			pelusita en la cabeza (después del autotraspla nte)	
	cada vez que iba al hospital iba con el barbijo				
	soy muy tranquilo				
	siempre he sido muy sociable				
	a él (padre) le gusta ayudar, le gusta ayudar mucho				

Hubo una fuerte adherencia al régimen terapéutico, lo que se debió a la influencia recíproca de varios factores que se desarrollarán a continuación.

Dentro de los factores socioeconómicos destaca el apoyo social brindado por la familia extensa, vecinos e instituciones como la escuela a la que asistía. El autotrasplante se hizo en Buenos Aires, lejos de su lugar de residencia, y tenía un alto costo, afortunadamente la obra social lo cubrió y contaron con el respaldo de vecinos y personas que trabajaban en el hotel donde se hospedaron.

Los adolescentes son más autónomos para seguir las recomendaciones terapéuticas, sin embargo no es beneficioso que asuman temprano toda la responsabilidad, es necesario también el compromiso sostenido de los padres (OMS, 2004). Por ello es indispensable analizar, tanto los factores personales del paciente, como aquellos relacionados con el sistema familiar. Cristian presenta ciertos atributos que influyeron positivamente en el comportamiento de adhesión, se define como una persona independiente, deportista, competitiva, tranquila y sociable. El gusto por el deporte y la competencia influyeron en múltiples aspectos a lo largo del tratamiento, por una parte, significando a la enfermedad como un desafío en el cual se debía ganarle al cáncer, por otra parte, creyendo en el rol del deporte para controlar la salud física. Desde un primer momento se percibió la necesidad de un tratamiento, esperando buenos resultados y comprometiéndose con el mismo. Hasta el momento se han resaltado factores personales de Cristian, pero conviene aclarar que parece haber adquirido gran parte de esos atributos de su padre. Por su parte, el sistema familiar se adhirió fuertemente a las recomendaciones de higiene y alimentación, al haber tenido hijas prematuras se sabía de la importancia de la limpieza. Dentro de los factores familiares se deben mencionar también a las creencias asociadas a la enfermedad, ya se habló de las mismas pero se retoman por su rol en la determinación de la adhesión; interesan la creencia en la efectividad del tratamiento y las recomendaciones médicas, atribuyendo parte del control al equipo médico a la vez que se mantenía el sentido de autoeficacia y capacidad del sistema. La aceptación de la enfermedad reinterpretándola positivamente fue una de las estrategias que, al igual que en el caso anterior, correlacionan positivamente con un

comportamiento que se corresponde con las recomendaciones del equipo de asistencia sanitaria.

La gravedad de la enfermedad fue otro factor determinante del comportamiento de adhesión. Se trató de un tipo de cáncer atípico que comenzó en su tibia derecha, y al momento del diagnóstico descubren que ya había hecho metástasis, extendiéndose a varias partes del cuerpo. Según la OMS (2004), la enfermedad y los síntomas deben ser lo suficientemente graves como para fomentar la necesidad de adherencia.

Exceptuando la experiencia de mala praxis de una doctora, con el equipo asistencial se estableció una buena relación, en la que los prestadores proporcionaban información acerca de los tratamientos, los efectos, cambios que iban a ocurrir en su vida. Cristian resalta la calidez y la empatía con que lo trataron los enfermeros en Buenos Aires, haciendo énfasis también en el criterio profesional y ético del radiólogo que lo atendió.

El régimen terapéutico consistió en 4 sesiones de quimioterapia, un autotrasplante de médula y radioterapia sobre la pierna derecha. En cada sesión de quimioterapia permanecía internado 7 días por 21 días de descanso, cuando tenía recaídas eran 10 días más internado; al momento del autotrasplante estuvo un mes internado. De esto se deduce la complejidad e intensidad del régimen de tratamiento, con efectos secundarios que provocaban dolor, descompostura, diarrea, caída del pelo, cansancio, entre otras cosas; sin embargo, Cristian percibía los resultados sobre su cuerpo, lo que es un factor positivo para mejorar la adhesión (OMS, 2004).

VII.7. ADAPTACIÓN PSICOSOCIAL.

En este apartado se profundizará sobre el alcance del impacto del cáncer y la calidad de la adaptación del sistema familiar, exponiendo las repercusiones físicas, emocionales, sociales y/o escolares. También se resaltarán el crecimiento personal y familiar posterior a la experiencia del cáncer.

CASO 1

REPERCUSIONES							
	FÍSICAS	EMOCIONALES		SOCIALES		RENDIMIENTO ESCOLAR/LABORAL	
S I	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO
	Matías no tuvo problemas de hígado, no tuvo problemas de vista, no tiene problemas de riñones	el trauma total en sí se lo llevan los familiares externos y los padres	te quedan algunas cosas muy puntuales... que fue muy satisfactorio ... cuando andaba corriendo por los pasillos	ya de por sí ir (escuela) pelado con gorra y barbijo te marca una diferencia	las fiestas de Fundavita o eventos así en los que te encontrás con un chico que estaba en tratamiento y te hacías amigo	repitió (Diego, hermano menor), no quería ir a la escuela, todavía tiene dos materias que sacar para el título de la secundaria	nunca perdió el año, y en la escuela quedó como ejemplo
	no, todo bien. Nada, no se le agrandó nada	te quedan algunas cosas muy puntuales que pueden ser muy traumáticas por el dolor					Matías súper, súper bien, ese año que hizo quimioterapia estuvo mitad de año en el hospital y mitad en la escuela y pasó, es muy rápido de mente
		parte de sufrir sí					
		el más chico fue el que quedó más, me costó más, en la adolescencia te das cuenta que aflora porque se siente que es el abandonado de la casa			nos hizo conocer muchísima gente		
		pienso que la han sufrido más los hermanos					
		siempre te queda ese miedo, se puede enfermar cualquiera de tus hijos					

		pero se enferma Matías y se altera todo					
		los que más enfermos quedamos somos los que quedaron en la casa					
		te queda ese miedo, no sabes si lo vas a tener mañana... si se va a morir					
		con el más chico me costó bastante la adolescencia , más rebelde					

CRECIMIENTO POSTRAUMÁTICO
salgo más rápido o me fortalezo cuando hay dificultades, eso he descubierto después de todo esto
se unió la familia
crecimos mucho en la religión, a nivel familiar y educacional
le dejó de dar tanta importancia a la limpieza y le dio más importancia a la comida, más en torno a lo familiar y no tanto a la casa, eso más que nada fue en lo que creció toda la familia
nos unió mucho en la familia
a valorizar un poco la vida... en aquel entonces salíamos del hospital y me daba por mirar los pájaros y el sol, cuando estás metido en el hospital querés salir y valorizar todas esas cosas
aprendí a valorizar los alimentos y la fe
el sufrimiento te hace madurar en muchas cosas, a nivel familiar, como persona

En este caso hubo repercusiones negativas en las áreas emocional, social y escolar, pero también se registraron situaciones que influyeron de manera positiva.

Matías mantiene recuerdos de experiencias traumáticas debido al dolor y sufrimiento que le causaron, pero también recuerda situaciones que le causaron satisfacción, como las fiestas de Fundavita o correr y jugar en los pasillos del hospital. Tanto la madre como Matías coinciden en que los más afectados emocionalmente fueron los hermanos y los padres, en especial la madre y el hermano menor. La madre se manifiesta preocupada por la posibilidad de que suceda algo inesperado, con angustia frente a la incertidumbre que genera el no saber

cuándo puede morir un ser querido, “te queda ese miedo, no sabes si lo vas a tener mañana... si se va a morir”. Por su parte, el hermano menor presenta problemas de conducta y rebeldía, lo que puede deberse a sentimientos de abandono, pero también a la organización que adoptó el sistema durante la enfermedad. El hermano mayor cuidaba de él y le marcaba los límites necesarios; al finalizar el tratamiento los padres tuvieron dificultades para erigirse nuevamente como figuras de autoridad, los miedos y angustia de la madre le impedían castigar y corregir la conducta como solía hacer con los más grandes.

A nivel social Matías sintió repercusiones del uso de barbijo y la caída del pelo en la escuela, sintió que eso marcaba una diferencia con sus compañeros; sin embargo, la enfermedad también le facilitó tener otras experiencias positivas, como las fiestas de Fundavita donde se hacía amigos, u otras tantas oportunidades donde conocieron gente que los apoyó.

Matías nunca dejó de asistir a la escuela y su rendimiento no se vio afectado, incluso en la actualidad se encuentra estudiando medicina. Por el contrario, su hermano menor se resistía a ir a la escuela, repitió y aún tiene signaturas pendientes que debe sacar para obtener el título del secundario.

Algunos autores plantean la existencia de cierto crecimiento personal como consecuencia de enfrentarse a un suceso traumático (Fernández et al., 2009). En este caso, hubo una mejora en las relaciones familiares, se dejó de darle tanta importancia al mantenimiento del hogar para priorizar la unión familiar. Se comenzó a valorizar más la vida, los alimentos y la fe, registrándose así un crecimiento en lo religioso.

CASO 2

REPERCUSIONES							
FÍSICAS/NEUROPSICOLÓGICAS		EMOCIONALES		SOCIALES		RENDIMIENTO ESCOLAR/LABORAL	
SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO
el hueso se degeneró, es increíble cómo se degeneró... se comió 3/4 de hueso	te contaba al principio que medía 1,62, bueno ahora mido 1,72, crecí 10 cm	se me ponían los cachetes colorados porque te da un poquito de vergüenza (ir con barbijo y pelado)		me siento discriminado ... discriminación que tiene la gente hacia el cáncer hasta en los mismos trabajos	me pongo de novio, con esta chica estuvimos dos años	el año 2000 lo pierdo	fui escolta en la secundaria cuando retomé
fijate lo que hizo la radioterapia... me quemó los músculos, no se				me notaban (compañeros) raro por la palidez y lo gordo que	con los compañeros bien (cómo se llevaba)		empecé a estudiar y de repente, por la quimio o por el trasplante, era inteligente, no me

volvieron a desarrollar nunca, me quemó el pelo, fijate que hay menos células de pelo acá y la piel es áspera			estaba		costaba estudiar, o eran las ganas de estudiar que tenía, no sé, agarraba un libro, prestaba atención y al otro día rendía con 10... es así que en ese año 2002 yo fui el mejor promedio de toda la provincia
después de la enfermedad no quedé motrizmente muy coordinado, estoy dividido en dos, la parte derecha un poquito más burra y la izquierda más fuerte		después de mi enfermedad fue peor en mi familia, se separan mis viejos		amigos tengo pocos, tengo muchos conocidos me puse de novio, después con otra	empezaba a buscar trabajo, trabajaba de mozo

CRECIMIENTO POSTRAUMÁTICO
maduré mucho con la enfermedad
creo que tenés un crecimiento a partir del cáncer, valorás el día a día... disfruto todo
disfrutar el día a día con responsabilidad
los dos pilares más importantes de la vida, que hay que tener y aprendí gracias al cáncer, son salud y amor, amor de pareja, amor a la tierra, a la naturaleza
como aprendizaje del cáncer sale una flechita que aprendes a leer a las personas, te das cuenta la clase de persona que son cuando ves las actitudes
esto lo aprendí gracias a la enfermedad, siempre sale el sol, mientras salga el sol siempre hay algo por luchar; otra cosa que aprendí es que es muy dinámica la vida, muy fácil, nosotros somos los que hacemos muy complicada la vida
valorar al prójimo y respetarlo, respetar los tiempos, tener paciencia, tener comunicación, respetar la vida y la naturaleza
conocerte a vos mismo... a luchar, no hacerme tanto problema por las cosas pequeñas del día a día
otra cosa que aprendí del cáncer, a nivel mío, yo aprendo día a día de las personas, sean chicas o grandes, todas me dejan una enseñanza, te das cuenta que no tenés que discriminar a nadie

En este caso se registraron repercusiones físicas y emocionales negativas, mientras que en el área social y escolar/laboral la enfermedad tuvo consecuencias tanto negativas como positivas.

El cáncer provocó la degeneración de $\frac{3}{4}$ de la tibia derecha, mientras que la radioterapia quemó músculo y pelo, y afectó también a la piel de dicha pierna. Esto dificulta la

coordinación motriz del hemisferio derecho de su cuerpo. Los efectos del tratamiento repercutieron emocionalmente, la caída del pelo y el uso de barbijo le provocaban vergüenza.

A nivel social, Cristian sintió que su palidez y gordura debido a los medicamentos eran objeto de las miradas de sus compañeros, y refiere haber sido discriminado en algunos trabajos por el hecho de haber padecido cáncer. Sin embargo, sus habilidades sociales le permitieron establecer una buena relación con los chicos en la escuela, hacerse amigos y encontrar pareja.

Si bien perdió un año de cursado en la escuela, no hubo repercusiones en su rendimiento académico, por el contrario, al regresar se encontraba motivado e interesado por el estudio y logró ser escolta de bandera en la secundaria. Ha tenido diversas experiencias laborales y actualmente se encuentra trabajando en un casino.

Cristian refiere haber tenido un gran crecimiento a partir de la experiencia del cáncer, obteniendo una sensación de mayor fortaleza personal y adquiriendo nuevas prioridades en la vida. Aprendió a valorizar y disfrutar del día a día sin preocuparse y hacerse problema por las cosas pequeñas; a valorizar y respetar al prójimo, a la vida y a la naturaleza. Concluye en que dos pilares fundamentales son la salud y el amor.

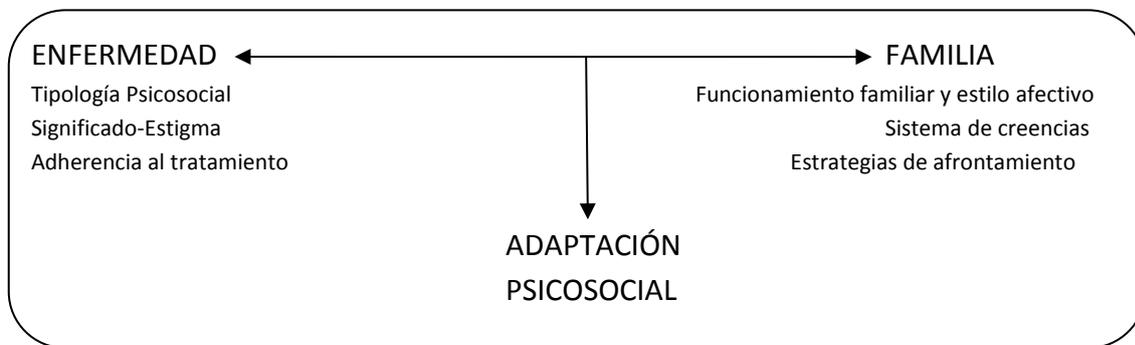
CAPÍTULO VIII:

“Conclusiones”

En primer lugar, es necesario aclarar que, debido a la metodología utilizada, no es posible generalizar las conclusiones a toda la población, sino que son válidas únicamente para describir a aquellos sujetos que participaron de la investigación. A pesar de ello, sientan las bases para generar nuevos interrogantes que delimiten y precisen aún más el problema de investigación planteado.

Los principales objetivos planteados fueron la descripción y caracterización de ciertas áreas del funcionamiento de familias con un hijo superviviente al cáncer infantil, percibiendo los reajustes que se dieron en las mismas a lo largo del tiempo y estimando su relación con la calidad de la adaptación del sistema. Se tomarán en cuenta también aquellas categorías que surgieron de la práctica y que amplían y enriquecen los datos y conclusiones de la tesina; se trata de los conceptos de estrategias de afrontamiento y adherencia al tratamiento.

Los ejes centrales para la confección de este trabajo han sido las articulaciones entre enfermedad, sistema familiar y la adaptación psicosocial resultante de las mismas:



El cáncer es una afección de comienzo súbito, es progresiva e imprevisible y presenta demandas prácticas y afectivas específicas a lo largo del tiempo. La intensidad de su impacto en el sistema varía en función de la etapa del ciclo vital en la que se encuentre la familia, siendo más desestructurante cuanto más pequeño sea el enfermo.

La cualidad de inesperada influye en la capacidad de la familia para organizar su configuración y sus recursos para afrontar la situación. Es necesaria cierta **flexibilidad** para lograr una reestructuración, cambiando la estructura de poder y modificando temporalmente roles y reglas de relación, al mismo tiempo que se contrarrestan los cambios bruscos para mantener la continuidad del sistema. Con respecto a las modificaciones necesarias a nivel de adaptabilidad, hay ciertas características comunes a los casos presentados que merecen ser destacadas:

- Asignación de un progenitor como cuidador principal y del otro como proveedor del sostén económico del hogar.
- Redistribución de roles y tareas del hogar.
- Ingreso de personas externas que brindan apoyo adicional al sistema.
- Incorporación de nuevas pautas y hábitos afines al tratamiento y las recomendaciones del equipo médico.

El régimen terapéutico es complejo y de larga duración, en casos de cáncer infantil y adolescente son los padres quienes cumplen un rol esencial en su estricta supervisión y

cumplimiento. Lo ideal sería que ambos padres compartan las responsabilidades por el cuidado, pero la realidad es que, con mayor frecuencia, se ve una distribución de las tareas, quedando uno al cuidado del hijo enfermo y el otro progenitor a cargo del ingreso económico para el mantenimiento del hogar y la cobertura de gastos médicos. Esta situación causa que los padres se encuentren más focalizados en las funciones parentales, dejando de lado actividades conyugales o personales, y restringiendo el tiempo y el espacio compartido con los hijos sanos y su grupo de pares. Debido al tiempo que pasan fuera del hogar, las tareas domésticas se redistribuyen entre los hermanos, incluyendo, en ciertos casos, a personas externas del sistema. En el caso 1, una familia con niños pequeños, se acudió a vecinos y amigos para que ayuden con ciertas tareas y con el cuidado de los hijos sanos; en el caso 2, una familia con hijos adolescentes, se redistribuyeron las tareas del hogar entre las hermanas, aunque también se acudió al apoyo adicional de miembros de la familia extensa. El tratamiento también requiere de la inserción de nuevas pautas al sistema familiar, principalmente hábitos de limpieza y alimentación.

Todos estos cambios nombrados son temporales, enmarcados en el tiempo del tratamiento, lo esperable es que, entrada la etapa de remisión, el apoyo externo se vaya distanciando para permitir que los miembros retomen de a poco sus respectivos roles, intereses y actividades. Lo que puede permanecer son algunas pautas relativas a la limpieza y la alimentación, pero ya como hábitos saludables y no como recomendación médica a cumplir.

Una enfermedad crónica opera como fuerza centrípeta dentro de la familia, aumentando la presión hacia una mayor **cohesión**, repercutiendo de distinta manera de acuerdo a la fase del desarrollo en que se encuentre el sistema. La atracción ejercida por la afección coincide, en familias con hijos de corta edad, con una etapa que demanda gran cohesión; mientras que entra en conflicto en familias con hijos adolescentes, etapa en la que se da una transición hacia un modelo centrífugo. A pesar de estas diferencias se encuentran puntos en común entre ambos casos:

- Aumento de la proximidad emocional entre cuidador principal e hijo enfermo.
- Distanciamiento emocional del progenitor designado como sostén económico del hogar.
- Intensificación del apego entre los hermanos sanos.
- Frontera flexible entre familia y comunidad.

Los cambios en la cohesión familiar se dan principalmente a causa de las características del régimen terapéutico y de la consiguiente reestructuración del sistema, lo que provoca modificaciones del tiempo y los espacios compartidos entre los miembros.

Durante el tratamiento el hijo enfermo y su respectivo cuidador pasan muchas horas y días juntos en el hospital, lo que necesariamente conlleva una intensificación del apego emocional entre ellos. En el caso 1 el apego fue excesivo, viéndose sacrificada primordialmente la individualidad de la madre, quien renuncia temporalmente a sus intereses y actividades en pos de cuidar de su hijo. Por otra parte, el progenitor-sostén económico pasa horas trabajando, disminuyéndose así el tiempo que transcurre junto a sus familiares. Se debe prestar especial atención a la posibilidad de que se genere una coalición que excluya a este progenitor, probabilidad que aumenta mientras más conflictos y más áreas disfuncionales

haya tenido la pareja y la familia antes del diagnóstico de la enfermedad. En el caso 2 la enfermedad de Cristian actuó como centro de gravedad para estabilizar al sistema hasta la finalización del tratamiento, cuando los padres terminan por separarse.

El subsistema fraterno también se ve afectado por la enfermedad, variando el impacto sufrido en función de algunas variables como el número de hermanos y la edad. En los dos casos estudiados el subsistema fraterno está compuesto por 3 hermanos. Los hermanos sanos estrecharon su relación, se mantuvieron unidos mientras pasaban menos tiempo de calidad con sus padres y su hermano enfermo. Los primeros llegaban cansados a casa, ya sea por haber estado en el hospital o trabajando; mientras que el hermano enfermo pasaba largos periodos hospitalizado. No se poseen datos acerca del impacto sufrido en subsistemas fraternos con 2 miembros, pero a partir de lo analizado en esta tesina, se percibe como un aspecto beneficioso y protector el contar con el apoyo de otro hermano sano. Con respecto a la edad, se puede decir que mientras más chicos sean los hermanos, mayor es la probabilidad de que se presenten consecuencias emocionales en los mismos. En el caso 1 Diego tenía tan sólo 5 años, estaba comenzando el jardín de infantes y la atención que le brindaban sus padres había disminuido considerablemente, lo que influyó en su rendimiento escolar y en la manifestación de problemas de conducta.

La frontera entre la familia y la comunidad debe ser lo suficientemente flexible como para controlar el ingreso de personas externas a la casa (mantener una higiene rigurosa), y a la vez abrirse para recibir el apoyo de personas e instituciones.

Al entrar en la etapa de remisión vuelven a producirse modificaciones en el tiempo y espacios compartidos por los miembros, finalizado el tratamiento el hijo enfermo y su cuidador dejan de pasar tanto tiempo en el hospital para compartir más horas en casa junto al resto de los familiares. Es esperable que de a poco los miembros vayan dedicando más tiempo a sus propios intereses y actividades, disminuyendo la cercanía emocional excesiva característica de la relación cuidador- hijo enfermo. Se debe contemplar la capacidad del sistema para transitar a la siguiente fase de su desarrollo, prestando atención a las necesidades de proximidad-distanciamiento emocional de cada etapa.

Los procesos de **comunicación** pueden actuar como facilitadores u obstaculizadores de las dimensiones adaptabilidad y cohesión. Los miembros de la familia deben ser capaces de comunicarse cuestiones tanto prácticas como emocionales relativas a la enfermedad, dos tipos de comunicaciones que, por lo general, difieren en su grado de claridad y en el nivel de dificultad de expresión de sus contenidos. A partir del estudio de los dos casos se vislumbran los siguientes puntos en común:

- Expresión clara de aspectos prácticos.
- Comunicación emocional limitada. Bloqueo de la exteriorización de emociones “negativas”. La muerte como tema delicado.

La comunicación de asuntos instrumentales incluye información acerca de la enfermedad, el régimen terapéutico y hábitos de limpieza y alimentación. Conviene aclarar que los dos pacientes fueron informados acerca de su enfermedad, pero no fue un asunto totalmente fácil de expresar por parte de la familia. En el caso 1 fue el médico quien explicó

por primera vez a Matías de qué se trata la leucemia, mientras que su familia ocultó la gravedad de la misma; en el caso 2 es Cristian quien pide abiertamente ser informado acerca de todos los aspectos relacionados a su enfermedad. En este sentido hay que tener en cuenta la posibilidad de que el paciente sea excluido de la información acerca de su situación.

La comunicación emocional suele resultar más difícil en casos de enfermedades mortales como el cáncer, siendo la muerte un tema delicado. En ambos casos se evitó hablar de la muerte, manteniendo en secreto el fallecimiento de ciertas personas queridas por los pacientes, y obstruyendo la exteriorización de emociones negativas como la tristeza, enojo, vergüenza, etc. En el caso 1 tal bloqueo se aplicaba especialmente frente a Matías y sus hermanos, mientras que se buscaba manifestar un estado de ánimo optimista. En el caso 2 Cristian mantuvo una auto-apertura de sentimientos al hablar consigo mismo y con Dios, pero no los exteriorizó frente a los demás, lo que tampoco lograron el resto de los miembros del sistema familiar. Es necesario aclarar que esta limitación en la comunicación emocional parece extenderse más allá de la situación de enfermedad, siendo una característica de la familia.

Actualmente la expresión de sentimientos se ha flexibilizado permitiendo que puedan brindar su testimonio a otras personas, incorporando las emociones en su discurso, pero expresándolas en tercera persona, lo que denota la dificultad que aún trae aparejada su exteriorización.

La enfermedad oncológica plantea demandas emocionales específicas al paciente y sus allegados, más allá de la capacidad que posean para expresarlas y exteriorizarlas se deben tener en cuenta sus **reacciones afectivas** en las diversas etapas de la enfermedad. Los casos presentan algunos puntos en común:

- Percibir un conjunto de emociones al recibir el diagnóstico.
- Preguntarse ¿por qué a mí?

Al recibir el diagnóstico se desencadena una gran corriente de afectos que se manifiesta de diferente manera en los padres y en el paciente. En el caso 1 los padres experimentaron un estado de shock y confusión que impidió una comprensión de la situación en ese momento, al principio el dolor era tan intenso que obstaculizaba los procesos de pensamientos lógicos y racionales. Con el paso del tiempo el estado de shock cedió, pero la incertidumbre y las preocupaciones no lo hicieron, por el contrario mantenían siempre en alerta a la madre. Matías tenía 8 años y no recuerda haberlo vivido como algo grave, vio que sus padres lloraban y él tan sólo los miraba. Por otra parte, Cristian tenía 15 años y su desarrollo cognoscitivo le permitió prever el futuro y contemplar la posibilidad de pérdida de sus anhelos y proyectos, experimentó vergüenza y desilusión al percatarse de las cosas que aún no había logrado hacer. Su juventud, su energía y su personalidad activa y competitiva contrastaban con el entorno de la sala del hospital.

Al evaluar a familias con hijos enfermos crónicos no se puede dejar de tener en cuenta al **sistema de creencias** y su interacción con el significado social de la afección. El estigma social del cáncer lo asocia a la muerte, lo que atemoriza a las personas. La experiencia individual y familiar puede apegarse, en mayor o menor medida, a este significado social. En el caso 1 la madre lo adopta, viviendo la situación con temor a la posibilidad de muerte; en el

caso 2 Cristian logra crear un significado propio del cáncer que se despega de lo considerado por el sistema social mayor, rompiendo con la equivalencia entre cáncer y muerte.

El principal desafío de la familia es crear un significado del cáncer que conserve su sentido de autoeficacia y capacidad de controlar la situación, evitando la autoinculpación o culpabilización de otros miembros que dificultaría una respuesta funcional. En el caso 1 los sentimientos de culpa de la madre fueron abordados por el equipo médico, permitiendo que corrigiera sus pensamientos y lograra incorporarse como parte responsable del tratamiento de su hijo. El dominio se creía que lo ejercían básicamente la alimentación, los medicamentos, los médicos y Dios; pero la alimentación también se sustentaba en una premisa de control interno cuando se ponían en marcha comportamientos tendientes a aprovechar sus beneficios, por ejemplo, buscando alimentos que ayuden a levantar las defensas de Matías. En el caso 2 se significó a la enfermedad como desafío, considerando la situación como una competencia, lo que le permitió responder de manera funcional. Dios y el deporte se consideraron factores que maximizaban los resultados positivos, mientras que el control interno se ejercía con características personales como una alta motivación, voluntad, energía y adheriendo a las recomendaciones médicas. El deporte y la religión también se sustentaban en una premisa de control interno cuando se realizaban acciones concretas, como rezar y caminar o hacer flexiones, para hacer frente a la situación.

El concepto de relación entre mente y cuerpo es relevante en casos de enfermedad. En las familias estudiadas se considera a las emociones como energía que ejerce una poderosa influencia en el cuerpo. En el caso 1 se tradujo en una maniobra concreta: mantener el optimismo, fomentar las emociones positivas y evitar la expresión y manifestación de tristeza, dolor y enojo frente a Matías. En el caso 2 influyó en la decisión familiar de no comentar a Cristian que su abuela había fallecido cuando se encontraba realizando el autotransplante.

El sistema de creencias es un elemento clave del funcionamiento familiar que actúa de mediador en la elección de **estrategias de afrontamiento**. Éstas surgen a partir de la interacción entre las demandas específicas impuestas por el cáncer a lo largo del tiempo, y las disposiciones/preferencias del sistema por el uso de determinadas estrategias. Los casos analizados comparten la tendencia a utilizar estrategias de acercamiento y estrategias de evitación cognitiva. El acercamiento se da principalmente de modo conductual, buscando apoyo y guía del equipo médico y otros allegados a la situación (grupo de padres en el caso 1), y llevando a cabo acciones concretas para lidiar directamente con ciertos aspectos que ellos mismos podían controlar (utilizar medicinas alternativas y alimentos que mejores el sistema inmunológico, hacer averiguaciones y trámites, supervisar los cuidados brindados en el hospital, etc.). Merece destacarse la estrategia de reformulación positiva de la situación, que permitió aceptar la realidad mientras se hacía hincapié en lo positivo y se aprendía de la lucha contra el cáncer. Por otra parte, la evitación cognitiva se empleaba para reducir la ansiedad provocada por los aspectos emocionales dolorosos de la enfermedad. Se podría decir que las estrategias de afrontamiento se abocaron primordialmente a hacer frente a las demandas prácticas del cáncer, mientras que la evitación cognitiva pretendía controlar las demandas afectivas.

Las áreas del funcionamiento familiar, el sistema de creencias y las preferencias por el uso de determinadas estrategias de afrontamiento intervienen dentro del conjunto de factores que determinan la **adherencia al tratamiento**. Los resultados de esta categoría mostraron que los altos niveles de adherencia se debían esencialmente a la influencia positiva del apoyo social, de factores personales/familiares y de la relación establecida entre sistema familiar y equipo médico.

El apoyo social provino de varias fuentes: familiares externos, vecinos, amigos, instituciones como Fundavita y la escuela del barrio, pero se resalta el apoyo brindado por el grupo de padres del hospital (caso 1), ya que existen pruebas de los beneficios aportados por el respaldo entre personas que transitan por la misma situación-problema. La relación con el equipo médico fue positiva, se caracterizó por la circulación de información de modo empático y por la posibilidad de que el paciente se involucre activamente en el proceso, lo que generó la satisfacción de los mismos y la depositación de confianza sobre los médicos. Es particularmente importante considerar la relevancia de las aptitudes comportamentales de los prestadores de salud para mejorar la salud de sus pacientes. Dentro del grupo de factores personales se destacan la motivación, el sentido de autoeficacia, las expectativas y creencias con respecto al tratamiento, estrategias destinadas a aminorar el impacto emocional, y ciertos atributos de la personalidad (autoexigencia, independencia, competitividad, sociabilidad, entre otros)

Las afirmaciones realizadas hasta el momento señalan las articulaciones entre factores familiares y de la enfermedad, relaciones complejas y recíprocas que precisan la calidad de la **adaptación psicosocial** del paciente y el sistema familiar. Lo esencial es que el estilo instrumental de la familia se ajuste a las demandas prácticas de la enfermedad, colocando al cáncer en una posición psicosocial delimitada, impidiendo que ejerza influencia sobre toda la persona y la identidad familiar. Se deben contrabalancear los cambios bruscos, buscando mantener la estabilidad del sistema mientras se es lo suficientemente flexible como para adaptarse a la realidad.

Los supervivientes alcanzaron una buena adaptación psicosocial luego de su enfermedad. La presencia de secuelas físicas en los depende del tipo de cáncer y tratamiento que se haya llevado a cabo, en el caso de Cristian el linfoma no hodgkin y la radioterapia provocaron la degeneración del hueso, musculatura, pelo y piel de la pierna derecha, pero ello no le ha impedido practicar deporte. Estar pelado y andar con barbijo fueron disparadores de vergüenza y podían repercutir sobre las relaciones sociales al sentir que marcan una diferencia entre ellos y sus pares sanos; sin embargo, el grado de influencia que tuvieron varió en función de características de la personalidad del paciente (simpatía, extroversión, etc.). La enfermedad también les brindó oportunidades de conocer gente, ya sea en el hospital u otras instituciones como Fundavita. Los supervivientes lograron mantener un buen rendimiento académico, lo que puede deberse a la conservación de sus funciones cognitivas, la motivación por estudiar y, en el caso de Matías, el hecho de no haber dejado de asistir a clases durante el tratamiento.

Generalmente las investigaciones se centran únicamente en las consecuencias del cáncer infantil sobre los sobrevivientes, pero no se puede dejar de tener en cuenta el impacto generado en los demás miembros y en la familia como sistema. El análisis categorial revela

que, en ocasiones, la familia sufre repercusiones de mayor magnitud y alcance que los propios pacientes. El subsistema conyugal se vio impactado, el rol de padres pasó a primer plano, dejando menos tiempo y espacio para compartir actividades como marido y mujer; lo que en el caso 2 se sumó a conflictos anteriores de la pareja e influyó en el deterioro de la relación (separación). El cáncer afecta emocionalmente a los padres, quienes suelen preocuparse frente a la posibilidad de muerte y sienten la incertidumbre de no saber cuándo puede suceder; Graciela expresa que esos miedos no desaparecen, incluso habla de “cagazo crónico” que se gatilla cuando Matías se enferma. Cuando los hermanos son pequeños la enfermedad les puede resultar más desestructurante y devastadora a nivel emocional, tal como sucedió en el caso 1 con Diego, el hermano menor, que se sentía abandonado y reaccionó con rebeldía y problemas de conducta al finalizar el tratamiento.

De la experiencia del cáncer también resultó un crecimiento personal y familiar, que se puede resumir, en términos generales, de la siguiente manera:

- Desarrollo del área espiritual, acercándose y apoyándose más en la religión.
- Cambio en la jerarquía de valores relevantes en la vida.
- Autoconocimiento.
- Unión familiar.

Quedó pendiente la recolección de datos más precisos de las categorías estrategias de afrontamiento y adherencia al tratamiento, por no formar parte de los objetivos de la tesina. Se encuentra bibliografía relativa al afrontamiento en casos de cáncer infantil, pero por lo general hacen hincapié sólo en las estrategias de los cuidadores. Por otra parte pocas investigaciones se han dedicado a analizar los factores específicos que determinan la adherencia al tratamiento oncológico infantil.

Recomendaciones.

A partir del trabajo realizado en esta tesina se derivan ciertas consideraciones acerca de nuestro rol como psicólogos en el equipo médico:

- En primer lugar, se requiere ampliar la mirada desde el paciente aislado hasta incorporar al sistema familiar del que forma parte.
- Es necesario reconsiderar el punto de vista psicopatológico, desde donde se generan las intervenciones, para pasar a focalizar sobre los recursos y las potencialidades del paciente y su familia.
- Se advierte la necesidad de realizar intervenciones acordes a la situación de cada familia. Las familias que se encuentren más estresadas deben recibir un tratamiento más intenso que aquellas que posean la suficiente competencia como para afrontar la situación. En pos de distinguir las necesidades de cada una podría ser útil tener en cuenta algunos factores socioeconómicos: lugar de residencia, ingresos económicos, nivel educativo, disponibilidad de redes de

apoyo social efectivas; además se deben considerar otros factores personales y familiares que los pueda hacer vulnerables frente a la situación.

- Es conveniente atender a las creencias asociadas a la enfermedad, con la finalidad de abordar de manera temprana posibles distorsiones que puedan impedir una respuesta funcional, como las autoinculpaciones y la culpabilización de otros miembros familiares. A su vez sería beneficioso fomentar el sentido de autoeficacia, ayudando a pacientes y allegados a percibir aquellos aspectos sobre los que pueden ejercer control.
- Se ha podido observar la importancia del apoyo social y de la relación con el equipo médico en la adherencia al tratamiento. Es imprescindible promover el contacto de las personas con organizaciones o instituciones de referencia (como Fundavita); además, se pueden organizar grupos multifamiliares de apoyo, los que pueden variar en función de subsistemas específicos o fases de la enfermedad. Por otra parte, el equipo debería instruirse en los factores que determinan la adherencia, haciendo énfasis en el modo en que interactúan y se comunican con los pacientes.

CAPÍTULO IX:

“Bibliografía”

Abriata, M. G.; Moreno, F. (2010). Cáncer en la población de menores de 15 años en Argentina [versión electrónica]. *Revista Argentina Salud Pública*, 1/3, 42-45.

Barahona, T.; Cañete, A.; Montero, M. L. y Castel, V. (2009). Consulta de seguimiento activo de supervivientes de cáncer pediátrico [versión electrónica]. *Psicooncología*, 6/2-3, 373-379.

Beyebach, M. y Rodríguez Morejón, A. (1995). Ciclo vital de la familia: crisis evolutivas. En A. Espina, B. Pumas y M. Garrido (Ed.), *Problemáticas familiares actuales y terapia familiar* (pp. 225-264). Valencia: Promolibro.

Bragado, C. (2009) Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer [versión electrónica]. *Psicooncología*, 6/2-3, 327-341.

Brannon, L.; Feist, J. (2001) *Psicología de la salud*. Madrid: Thomson Learning.

Cárdenas Botero, A. M. (2007). *Cáncer en pacientes pediátricos: un abordaje desde diferentes perspectivas*. Tesis para obtener el Diplomado en Psicología de la salud, Facultad de Psicología, Universidad de La Sabana, Chía, Colombia.

Castillo, E. y Chesla, C. (2003). Viviendo con el cáncer de un(a) hijo(a) [versión electrónica]. *Colombia Médica*, 34, 155-163.

Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente [versión electrónica]. *Psicooncología*, 6, 285-290.

Centeno, M. N. (2004). *Afrontamiento y Oncología Pediátrica: Fortalezas familiares ante el desafío del cáncer en un hijo*. Tesina de Licenciatura para optar al título de Licenciado en Psicología, Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua, Mendoza, Argentina.

Cruzado, J. A. (2003). La formación en Psicooncología [versión electrónica]. *Psicooncología*, 1, 9-19.

Cure Search for Children's Cancer. Consultado en: <http://www.curesearch.org/>

Del Pozo, A. y Polaino-Lorente, A. (1999). El impacto del niño con cáncer en el funcionamiento familiar [versión electrónica]. *Acta Pediátrica Española*, 57, 185-192.

Díaz Atienza, J. Introducción a la Psicooncología pediátrica. Consultado en: <http://www.paidopsiquiatria.com/trabajos/onco.pdf>

Fernández Moya, J. y cols. (2006). *En busca de resultados. Una introducción a las terapias sistémicas*. Mendoza: Editorial de la Universidad del Aconcagua.

Fernández, B.; Llorens, A.; Arcos, L.; García, R.; Zabalza, A. y Jorge, V. (2009). Calidad de vida y estado de salud en niños y adolescentes supervivientes de cáncer [versión electrónica]. *Psicooncología*, 6/2-3, 459-468.

Fundación Natalí Dafne Flexer. Consultado en: <http://www.fundacionflexer.org/>

García Nieto, R. & Day, C. (2009) Family Partnership model as a framework to address psychosocial needs in pediatric cancer patients [versión electrónica]. *Psicooncología*, 6/2-3, 357-372.

García Romero, B. C. (2011) *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil*. Tesis Doctoral, Facultad de Psicología, Universidad Ramon Llull, Barcelona, España.

Guijarro Expósito, A. (2010). *Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres*. Tesis Doctoral, Humanidades y Ciencias Sociales, Universidad de la Laguna, España.

Hernández Sampieri, R.; Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2001) *Metodología de la investigación*. México D. F: Mc Graw-Hill.

Ikonikoff, R. F. (2008, setiembre 14). Psicooncología Pediátrica una especialidad posible y necesaria en el servicio de pediatría oncológica. Consultado el 19 de junio 2012 en: <http://www.psicologiaoncolologica.com/noticias-profesionales/2008-09-14.htm>

Kliegman, R. M.; Behrman, R. E.; Jenson, H. B y Stanton, B. F. (2009). *Nelson Tratado de Pediatría*. Barcelona: Elsevier España.

Kubler-Ross, E. (1975) *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Ed. Grijalbo.

Méndez, J. (2005) Psicooncología infantil: situación actual y líneas de desarrollo futuras [versión electrónica]. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 1, 33-52.

Méndez, X.; Orgilés, M.; López-Roig, S. y Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil [versión electrónica]. *Psicooncología*, 1/1, 139-154.

Minuchin, S. (1979). *Familia y Terapia Familiar*. Barcelona: Gedisa.

National Cancer Institute at the National Institute of Health. Consultado en: <http://www.cancer.gov/>

Ochoa, B. y Lizasoain, O. (2003). Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica [versión electrónica]. *Osasunaz*, 5, 87-99.

Oncología Pediátrica de la Universidad Católica de Chile. Consultado en: http://contacto.med.puc.cl/oncologia_pediatica/oncologia_pediatica.html

Organización Mundial de la Salud (2004) Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción. Consultado en: <http://www.paho.org/spanish/AD/DPC/NC/nc-adherencia.htm>

Orgilés, M.; Méndez, F. X. y Espada, J. P. (2009). Procedimientos psicológicos para el afrontamiento del dolor en niños con cáncer [versión electrónica]. *Psicooncología*, 6/2-3, 343-356.

Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino R.O.H.A. Cuándo sospechar cáncer en el niño. Consultado en: http://www.fundacionkaleidos.org/Roha_publicaciones/Cuandosospechar_2009.pdf

Rodríguez Gómez, G.; Gil Flores, J. y García Jiménez, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe.

Rolland, J. S. (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad*. Barcelona: Gedisa ed.

Rosman, B. L. (1991). El desarrollo familiar y el impacto de la enfermedad crónica de un hijo. En C. J. Falicov (Ed.), *Transiciones de la familia. Continuidad y cambio en el ciclo de vida* (pp 405-428). Buenos Aires: Amorrortu.

Rubia, M. (2011). *Estilos y estrategias de afrontamiento en madres de niños con trastorno autista*. Tesina de Licenciatura para optar al título de Licenciado en Psicología, Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua, Mendoza, Argentina.

Salcedo Melo, C.M. y Chaskel, R. (2009). Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes [versión electrónica]. *CCAP*, 8, 5-18.

Schwartz, L. (1991). Concepto de curación en niños que padecieron cáncer [versión electrónica]. *Revista Medicina*, 51, 322-326.

Tornaría González, M. L. (2003). El ciclo de vida de la familia [versión electrónica]. *Crezcamos Juntos*, 3, 12-13.

Torres Pardo, B. (2008). Impacto psicológico de la leucemia en el niño y la familia: estrategias de afrontamiento. *Presentado en el 9 Congreso Virtual de Psiquiatría*, febrero 2008. Consultado en <http://www.psiquiatria.com/>

Umbarger, C. (1983). *Terapia Estructural Familiar*. Buenos Aires: Amorrortu.

Urrea Cosme, Y. S. y Córdoba Sánchez, V. (2009) *Estilos y estrategias de afrontamiento y adherencia al tratamiento en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico*. Trabajo de grado para optar al título de Licenciatura en Psicología, Facultad de Ciencias Sociales y Humanas, Universidad de Antioquia, Medellín.

Valles, M. (2009). *Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.

Vanegas de Ahogado, B. C.; Beltrán Herrera, M. E.; Cifuentes Gil, V.; Duarte, Y. A.; Montoya, J. J.; Rivera Zabala, J. M. y Lafaurie Villamil, M. M. (2009). Vivencias psicosociales reveladas por niños que reciben tratamiento con quimioterapia por cáncer [versión electrónica]. *Av. Enferm.*, XXVII (2), 102-112.

Walsh, F. (2005). Resiliencia familiar: un marco de trabajo para la práctica clínica. *Revista Sistema Familiares*, 21, 76-95.