



Experto en psicooncología



www.isfap.com · info@isfap.com

TEMA XVIII. EL ENTORNO DEL PACIENTE

Introducción

El impacto de una enfermedad como el cáncer afecta profundamente los contextos psicológicos, social y cultural del sistema familiar.

La identidad social de la familia entera y del paciente se ven afectadas profundamente, particularmente en el funcionamiento social, instrumental y psicológico. Aquellas personas del entorno inmediato, con quienes existen lazos de cuidado y de apoyo mutuo, se convierten en una parte integral de la larga trayectoria de la enfermedad crónica. Afecta a cada miembro de la familia emocional, cognitiva y conductualmente, a menudo modificando las rutinas diarias, los planes para el futuro, los sentimientos y los significados atribuidos a uno mismo, a los otros e incluso a la vida misma.



No solamente se ve a la familia profundamente afectada por la enfermedad crónica durante periodos largos de tiempo, sino que también la respuesta familiar a

ese reto añadido tiene un efecto profundo en el desarrollo y bienestar de la persona que padece una enfermedad crónica, en muchos casos en la estructura total y en la dinámica de la familia misma.

Durante la prolongada trayectoria de la enfermedad, las familias pasan por ciclos repetidos de ira, desesperanza, esperanza, ambigüedad, frustración, reajuste y adaptación. La naturaleza de un estresor mayor, tal como es el diagnóstico de un cáncer

o su recidiva, genera un nuevo conjunto de demandas y de limitaciones sobre el comportamiento del sujeto con la consiguiente necesidad de desarrollar nuevas habilidades de afrontamiento y capacidades que se pueden adquirir e implementar dentro del sistema familiar.

Algunas familias son más vulnerables que otras a las crisis recurrentes de la enfermedad, desarrollando una sensación general de desesperanza, ambigüedad y falta de control, tal y como se manifiesta en la interacción conflictiva y disfuncional entre los miembros de la familia. Se puede percibir el proceso familiar de adaptación al cáncer como un proceso continuo multicíclico de cambios inesperados y de variables incontroladas. Dado que la enfermedad tiene el potencial para constituir tanto peligro como una oportunidad para el crecimiento familiar, el posible desequilibrio resultante proporciona elasticidad o resistencia, recuperación, mejor adaptación y comprensión de las necesidades y expectativas de cada uno de los miembros.

Una enfermedad crónica como el cáncer plantea demandas adicionales sobre el sistema familiar completo. La naturaleza exacta de estas demandas varía según la gravedad de cada proceso de enfermedad: el grado y el tipo de incapacitación – sensorial, motor o cognitivo –; el grado de visibilidad de la condición – cirugía de cabeza y de cuello –; pronóstico o expectativa de vida; si el curso de la enfermedad es constante, caracterizado por recidivas, o si es progresivo; la cantidad de tratamiento a domicilio y la experiencia o conocimientos requeridos para proporcionarlos; el grado de dolor esperado o de cualquier otro síntoma incapacitante producido por la enfermedad.

Rolland describió una tipología de condiciones crónicas basadas en algunos de estos factores, y describió las implicaciones psicológicas que afectan a estas familias. Básicamente, la variabilidad y el impacto psicosocial de la enfermedad están conectados más a las características de la condición familiar que al diagnóstico per se. Estamos enfrentados a la variabilidad y las incertidumbres de la naturaleza de la condición crónica

en sí misma, además de con las características de los miembros individuales de la familia. Aquí es donde es complejo identificar qué comportamientos de los miembros individuales o de las familias preexistían o antecedian al diagnóstico de la enfermedad crónica – premorbilidad – y cuales emergieron en respuesta ala condición crónica de la enfermedad oncológica.

Apoyo social dentro de la familia

Se ha documentado una asociación entre la salud física y el grado y la calidad de relaciones sociales. Mientras que la evidencia que une el aislamiento social y la falta de apoyo social a un acentuado riesgo de morbilidad o mortalidad es creciente; existen importantes preguntas acerca de los mecanismos a través de los cuales las circunstancias sociales pueden influir sobre la salud.

Cada vez se acepta más la idea de que el apoyo social puede ayudar a las personas a tolerar los efectos psicológicos adversos del estrés severo, tal cómo una enfermedad oncológica, y puede asimismo facilitar o proporcionar la recuperación física. Inversamente, cuando tal apoyo desaparece o es inexistente, la situación del paciente no mejora o se agrava. Los pacientes con una fuerte sensación de apoyo social manifiestan menos alteraciones emocionales, más estima y una mayor percepción de eficacia que aquellos privados de una red de apoyo social. Estudios han demostrado que el matrimonio otorga beneficios para la salud a través del apoyo social. Implicando a las personas, como generalmente ocurre en un mayor número de lazos familiares extendidos y de redes sociales amplios, el matrimonio es, generalmente, un baluarte contra el aislamiento social, que es un estado asociado con una salud física y mental más pobres.

La literatura demuestra que las personas casadas tienen menor riesgo de desarrollar determinados tipos de enfermedades crónicas, como el cáncer. Un estudio americano, tuvo gran influencia en redirigir la atención a las diferentes causas de mortalidad.

Demostró el poder predictivo y de variables tales como el estado marital y las redes sociales en la mortalidad durante un periodo de seguimiento de nueve años.



Otro estudio a gran escala demostró que muchos cánceres se diagnosticaban más precozmente, previamente a la aparición de metástasis, en personas casadas, lo cual facilita el tratamiento y mejora de la supervivencia. Examinado la asociación entre el estado marital y el estadio de la enfermedad en siete tipos comunes de cáncer, los investigadores han observado que las personas casadas tienen más probabilidades de tener un diagnóstico

precoz.

Otros estudios han revelado importantes diferencias de género, existiendo una mayor asociación entre lazos sociales y mortalidad en hombres que en mujeres. Esta diferencia quizá llama más la atención en la relación marital, en la que parece que los hombres se benefician más que las mujeres en términos de riesgo reducido de mortalidad.

La mayor parte de la investigación en el campo de la salud y del apoyo social define dos modelos interdependientes de apoyo social:

- El modelo de efectos principales, en el cual elevados niveles de apoyo promueven el bienestar independientemente del evento estresante.
- El modelo de protección del estrés, según el cual los efectos negativos del estrés se reducen a través de la provisión de apoyo social.

La descripción proporcionada por Burman y Margolis de la asociación entre matrimonio y apoyo social encaja en estos dos modelos, con el matrimonio proporcionando apoyo general contra la enfermedad y/o actuando como un protector específico que neutraliza el estrés producido por la enfermedad. Estos resultados son consistentes con estudios de poblaciones que sufren otros tipos de enfermedades crónicas. Datos acerca de la adaptación y la supervivencia han demostrado que las personas casadas de todos los grupos de edad y de ambos géneros se adaptan mejor a la enfermedad crónica.

Coyne y Smith observaron que la protección por parte de las mujeres de varones que sobrevivieron a ataques de corazón estaba asociada con más angustia en la mujer. Esta estrategia también se examinó en una muestra de pacientes con cáncer de mama, colon o pulmón y en sus parejas sanas. El servir de resorte protector era una estrategia comúnmente empleada por ambos miembros de la pareja. Los resultados indicaban que los pacientes varones y los pacientes con una expectativa de vida menor, tal como lo evaluaba el médico, se involucraban en más comportamientos protectores - por ejemplo, no decir lo mal que está-. No existían diferencias de género o diferencias en la expectativa relacionadas con la cantidad de protección conyugal.

Un análisis estadístico reveló que las mujeres que se involucraban en comportamientos protectores, tanto pacientes como esposas, estaban más angustiadas. Análisis longitudinales de parejas evaluadas tres meses después del diagnóstico produjeron resultados diferentes. Para las pacientes mujeres el comportamiento protector no predecía menor angustia en la enferma. Sin embargo, el efecto del comportamiento protector parecía estar moderado por el nivel de satisfacción marital en mujeres con cáncer. Cuando uno se involucraba en un comportamiento protector en el contexto de un matrimonio menos satisfactorio, éste se asociaba con niveles de angustia significativamente mayores.

Sin embargo, en una relación marital más satisfactoria, el comportamiento protector de las enfermas no estaba significativamente asociado a angustia. En las parejas sanas el comportamiento protector del paciente tenía su impacto intencionado sobre los esposos cuando se estudiaba longitudinalmente. Los cónyuges de pacientes que se implicaban en más comportamientos protectores estaban menos angustiados algunos meses después.

El papel crítico que juegan las relaciones interpersonales en la adaptación a la enfermedad crónica es clave en ambos modelos de apoyo social. Sin embargo, ninguno nos indica cómo la relación facilita o impone la adaptación dentro del sistema de apoyo conyugal y/o dentro de la familia.

Mientras que varios estudios demuestran las diferencias en la adaptación de los cónyuges u en el impacto del apoyo conyugal en cada uno de los miembros de la pareja, el impacto en la enfermedad y en las respuestas de género no se pueden ignorar, ni tampoco la conclusión de que los varones y las mujeres se enfrentan a la enfermedad familiar de forma diferente. Estudios describen diferencias entre los roles instrumentales y sociales, así como en la cantidad y calidad de apoyo derivado para mujeres cuando se las compara



con hombres. Sugiere que los géneros del paciente y del cónyuge pueden influir sobre cómo las parejas se adaptan a sus problemas de salud.

Tradicionalmente, las esposas han sido consideradas como las

cuidadoras familiares, Hay evidencia limitada de que la satisfacción conyugal en las mujeres se reduce cuando son cuidadoras, en oposición a cuando son pacientes. Algunos estudios han demostrado que las esposas tienen una mayor carga que los varones y

experimentan mayor angustia psicológica, independientemente de si son pacientes o cónyuges cuidadoras.

Los conceptos anteriores describen un número de razones fundamentales por las cuales el cáncer se debe estudiar dentro del contexto familiar:

- La posible influencia del apoyo sobre la supervivencia.
- La posible influencia del apoyo sobre la adaptación del paciente.
- El impacto de la enfermedad sobre los miembros sanos de la familia.

No existe discusión alguna acerca de cómo una enfermedad que amenaza la vida, como el cáncer, influye en la familia entera, no solo porque exista una creencia implícita y aceptada de que la familia es tanto la unidad primaria de apoyo social como de cuidado físico, la literatura empírica sugiere que cada miembro de la familia juega un rol diferente de cuidador durante el curso de la vida, determinando una variedad de respuestas y modos de adaptación de los individuos y de las parejas a la enfermedad crónica. Como consecuencia, las reacciones y las respuestas de afrontamiento de cada miembro de la familia a la enfermedad crónica repercutirán en la familia completa. Existe clara evidencia de que el grado de apoyo emocional percibido por los pacientes mejora su capacidad de afrontamiento que, a su vez, mejora su adaptación física y psicológica. Por lo tanto, se puede predecir que el apoyo emocional afectará directamente al afrontamiento y que éste afectará tanto al bienestar psicológico como al social, componentes del constructo de calidad de vida.

La relación de pareja

La relación significativa entre las parejas, la disponibilidad del apoyo social y la respuesta terapéutica se describe consistentemente en las investigaciones sobre la salud. Estudios realizados en poblaciones generales de adultos sanos describen consistentemente

niveles más elevados de bienestar físico y mental entre las personas con pareja que entre aquellas que no la tienen o que son viudas.

El apoyo conyugal puede favorecer la capacidad de los que están enfermos para poder enfrentarse con mayor eficacia a su enfermedad, para comprender mejor el hecho amenazante al que se enfrentan, puede aumentar la motivación para adoptar nuevas acciones, y reducir la angustia que pueda bloquear otros esfuerzos de afrontamiento.

Datos descriptivos sugieren que los enfermos oncológicos identifiquen el apoyo instrumental y el apoyo emocional como los tipos de apoyo más útiles que reciben de la familia y de los amigos, e indican que los cónyuges proporcionan la mayor cantidad – confianza y afirmación – y de apoyo tangible.

Si bien la literatura acerca del apoyo emocional ha llamado la atención con éxito acerca de la relación entre el apoyo conyugal y el bienestar, los parámetros de esta relación permanecen menos claros. Coyne y Smith señalaron que mientras que el apoyo conyugal es altamente valorado por los pacientes oncológicos, existe una línea muy delgada entre cuánto y qué forma de apoyo se aprecia más – un excesivo apoyo es tan poco bienvenido como muy poco apoyo -.

Durante algunos años, estudios acerca del estrés relacionado con el cáncer se han centrado en la adaptación del paciente, prestándose poca atención a la familia, excepto el interés que se ha prestado al apoyo social que afectaba al paciente. Los estudios realizados durante los años setenta y principios de los ochenta han proporcionado evidencia de que los miembros de las familias de los pacientes oncológicos también sufren niveles de ansiedad y depresión. Estos estudios, realizados en cónyuges – fundamentalmente de pacientes con cáncer de mama -, documentan que las parejas experimentan a menudo alteraciones del sueño y de la alimentación, así como elevada ansiedad y depresión, una sensación persistente de impotencia y temores acerca del cáncer y sus tratamientos.

La angustia afecta no sólo al enfermo crónico. Los cónyuges pueden tener mayor riesgo que los enfermos. La enfermedad también puede suponer restricciones en sus vidas y obligarles a nuevas situaciones para las cuales no tienen habilidades o no se encuentran habilitados o preparados. Incluso puede existir un efecto de contagio asociado con la exposición continuada a la angustia del paciente.

Los estudios más recientes han reforzado que los cónyuges están tan angustiados como los pacientes y que los niveles de angustia de los pacientes y de sus cónyuges están altamente relacionados. Los datos disponibles que describen la interacción de la pareja durante la enfermedad en uno de sus miembros sugieren que los cónyuges, en particular, pueden experimentar dificultades múltiples relacionadas con la enfermedad del otro. Estas dificultades pueden incluir la carga de proporcionar cuidados constantes a la pareja enferma; alteraciones en la intimidad conyugal y en las actividades sociales; el



enfrentamiento a la angustia de la pareja asociada a la enfermedad, y las necesidades y expectativas que entran en conflicto en los miembros sanos de la familia. Cada uno de estos estresores pueden colocar al cónyuge sano en una

posición de mayor riesgo de angustia física y psicológica y de negación de necesidades insatisfechas.

Al enfrentar la realidad de la enfermedad, los cónyuges están obligados a menudo a satisfacer no solamente las necesidades más normales, sino también aquellas de la pareja enferma, lo cual deja poco tiempo para nada que se encuentre más allá del proceso prolongado de la enfermedad. Otros estresores emergen de la necesidad de

reestructurar roles y responsabilidades familiares a medida que progresa la enfermedad y presenta nuevos y más severos retos. Coyne y sus colegas encontraron que los miembros de las familias de aquellos individuos que tenían un episodio depresivo se sentían sobrecargados y disgustados por la depresión del paciente, y ellos mismos estaban significativamente más deprimidos que los miembros de las familias de pacientes que no padecían episodios depresivos.

En un estudio acerca de cónyuges cuidadores, Toseland informó que el temor de que falleciera el esposo era la mayor preocupación de los cónyuges, incluso cuando los pacientes estaban básicamente asintomáticos. De la misma manera, en un estudio con pacientes de cáncer de mama y sus cónyuges, Northouse observó que una preocupación, incluso mayor que la pérdida de la mama entre las pacientes y sus maridos, era el temor al cáncer en sí mismo. La incapacidad para poder predecir la incertidumbre elevada asociada al curso de la enfermedad y la experiencia de la enfermedad en sí misma se añaden a la falta de control y a los sentimientos de indefensión que sienten los pacientes y sus cónyuges.

Una segunda categoría de preocupaciones se relaciona con la ayuda que se ha de proporcionar al paciente para afrontar las ramificaciones emocionales de la enfermedad. Zahlis y Shands y Toseland han documentado que el enfrentarse a las necesidades emocionales del paciente es una de las áreas más complejas para el cónyuge. A menudo no sabe cómo ayudar y se puede sentir poco preparado para satisfacer las demandas de la pareja. También puede negar sus propios sentimientos mientras que intenta proporcionar un apoyo total al enfermo. Esto puede resultar en una elevada ansiedad y depresión en la pareja sana.

Otra área de preocupación se relaciona con el manejo de las alteraciones que se producen en la cotidianidad causadas por el cáncer. Muchas parejas deben de asumir responsabilidades adicionales y equilibrar éstas con el cuidado continuado del paciente,

así como con otros roles y responsabilidades fuera del hogar. Oberst y James demostraron que casi la mitad de las parejas de pacientes con cáncer recientemente diagnosticadas se quejaban de alteraciones en sus trabajos profesionales, de modificaciones de horarios en el hogar y en el cuidado de los hijos, y también de cambios en sus actividades domésticas y de ocio.

Aunque la mayoría de las parejas parecen adaptarse y enfrentarse al estrés del cáncer sin exhibir niveles cíclicos significativos de angustia, se estima que hay una minoría significativa, importante, del veinte al treinta por ciento que sufren alteraciones del estado del ánimo y trastornos psicológicos.



Generalmente, todos los estudios describen que el nivel de angustia y el número de problemas de adaptación en pacientes y en sus parejas son prácticamente idénticos. En general, las parejas reportan mayores niveles de angustia que los pacientes. Por lo tanto, las parejas pueden considerarse tan angustiados como los pacientes. Podemos sugerir que la gravedad de problemas de salud, ya físicos como

psicológicos, sufridos por las parejas de enfermos oncológicos pueden estar relacionados con:

- Género, edad, educación y nivel socioeconómico.
- El grado de carga subjetiva y objetiva experimentado.
- El grado según el cual la enfermedad se percibe como una amenaza al estilo de vida de la pareja.

- El locus de atribuciones realizadas a la enfermedad, los resultados relacionados al cáncer, y el significado que se le da a la experiencia personal.

Cualesquiera que sean las razones que expliquen la angustia intensa experimentada por las parejas, la implicación parece clara. Cónyuges/familias no pueden ser considerados como el apoyo natural de los pacientes oncológicos. Pueden ser incluso incapaces de proporcionar el apoyo esperado porque ellos mismos necesitan apoyo y ayuda. Dadas las correlaciones significativas entra la angustia psicológica de los pacientes y de los cónyuges en ambos géneros, la mayoría de los estudios apoyan la idea de que existe una relación entre la angustia psicológica de ambos miembros de la pareja. Sin embargo, estas correlaciones no indican que haya una relación causa-efecto: ¿cómo se transmite la angustia en estas parejas, del paciente al cónyuge o a la inversa? ¿La angustia es el resultado de la diferencia de género en la transmisión o en la comunicación de la angustia?, ¿la mejoría en la condición psicológica de uno de los cónyuges, también se transmitirá al otro? Estas preguntas, que son esenciales debido a sus posibles implicaciones para la intervención planificada, sólo pueden responderse con estudios prospectivos longitudinales. Diseños que podrían proporcionar una mejor base para el análisis de cambios y de efectos causales, además de proporcionar información acerca de las variaciones en las relaciones longitudinales y transversales dentro de la relación de pareja.

Demandas sobre los familiares

Son múltiples las demandas físicas, psicológicas y sociales a las que se ve enfrentada la familia del paciente oncológico durante el curso de la enfermedad. Entre ellas cabe mentar las siguientes:

- La necesidad de proporcionar cuidados médicos básicos – por ejemplo, el cambio de vendajes – puede fácilmente añadir estrés al caos vivido y sentido por las familias. Tal es

el caso de familiares analfabetos que se ven obligados a administrar múltiples medicamentos al paciente incapacitado, o el de enfermos con tumores de cabeza y cuello que además de la deformidad que sufren desprenden olores fuertes y desagradables produciendo con frecuencia rechazo en los familiares, que además posteriormente se sienten culpables de tener y sentir dichas sensaciones.



- La necesidad de adaptarse a los cambios físicos, sociales y afectivos del paciente: en los casos de tumores cerebrales o de otros tipos de neoplasia que afectan al sistema nervioso central se pueden producir cambios abruptos en

la personalidad o el comportamiento del paciente, o una labilidad afectiva significativos que suelen generar desconcierto o impotencia en los familiares. Los cambios en el estado mental de los pacientes parecen encontrarse entre los factores que más producen estrés para la familia, según nos indica Hull. Además, las alteraciones físicas y la deformidad previamente descritas producen un rechazo de la familia hacia el enfermo.

La necesidad de continuar resolviendo los problemas y responsabilidades familiares diarios que implican a los miembros sanos de la familia, por ejemplo, el cuidado de menores o de familiares ancianos sanos, se deberá compaginar en numerosas ocasiones, con la atención al mismo paciente.

- El aislamiento social al que se ve sometido la familia, en parte por las exigencias del cuidado del paciente. Y en parte porque el círculo de amistades se va distanciando de la familia a medida que se cronifica la enfermedad, contribuyen a una falta de apoyo en estas familias.

- Estresores familiares adicionales, ajenos a la enfermedad, como los problemas económicos y sociales, etc. contribuyen al malestar emocional de toda la familia.
- Las expectativas que tienen los familiares de sí mismos de tener que “contener” sus emociones frente al paciente u otros miembros de la familia, sobre todo en las etapas terminales de la enfermedad, constituyen un reto para muchos e impiden una comunicación abierta con el enfermo y otros miembros de la familia acerca del impacto que genera la enfermedad en el entorno.

Hull ha observado que las familias de pacientes oncológicos identifican tres fuentes de estrés que genera demandas sobre ellos: Los síntomas del paciente, la interacción con los demás y las preocupaciones por uno mismo.

La carga emocional parece estar en función del tipo de ayuda proporcionada al enfermo más que en función del número de tareas u horas dedicadas al cuidado del paciente. A mayor confinamiento que produzcan los cuidados proporcionados – a menor flexibilidad y mayor número de interrupciones en el horario del cuidador -, mayor carga emocional supondrá para éste atender al enfermo.

Además, los cuidadores tienden a percibir las tareas descritas como personales – por ejemplo, alimentarle, cuidados higiénicos, etc.- como más difíciles de realizar que aquellas tareas no personales – por ejemplo, las actividades del hogar -. Proporcionar apoyo emocional al enfermo oncológico ha sido descrita como la tarea más difícil de realizar por los cuidadores: supone más tiempo y una mayor carga emocional para el cuidador.

La familia del enfermo infantil y adolescente

Varios autores han señalado la importancia de considerar distintas variables que afectan al proceso de adaptación familiar a las enfermedades crónicas, entre ellas se mencionan

el tipo y el curso de desarrollo de la enfermedad, la edad del paciente y la etapa en el desarrollo de la familia. La habilidad de la familia para usar recursos internos y externos, preexistentes y nuevos, para hacer frente a los retos que impone un diagnóstico de cáncer, depende no sólo de las características familiares, sino de la interacción de los factores que indicamos a continuación:



-La enfermedad. El tipo de enfermedad, así como la fase de la misma son factores cruciales a considerar. Algunas enfermedades se caracterizan por una fase inicial aguda, mientras que otras se manifiestan de manera gradual. Las

enfermedades también pueden clasificarse de acuerdo al curso que siguen en:

- Progresivas.
- Crónicas.
- Recurrentes
- Terminales.

Y de acuerdo a sus consecuencias en:

- Terminales
- No terminales.
- Incapacitantes o no.

Aunque un diagnóstico de cáncer infantil suele ser una experiencia traumática para la familia, es importante recordar que existen diferencias considerables en las expectativas de vida, la duración de los tratamientos y los efectos secundarios, dependiendo del tipo de cáncer de que se trate. Un análisis detallado de los diferentes tipos de cáncer y su efecto en la adaptación familiar excede los objetos de esta parte del tema que tratamos. Sin embargo, la advertencia es que seamos conscientes de dichas diferencias y de su influencia en el ajuste emocional del paciente y la familia.



-El tratamiento. El tipo y la duración del tratamiento son factores importantes que imponen distintas exigencias en el paciente y su familia. En el caso de cáncer en los niños es importante el considerar,

además, la naturaleza de los efectos secundarios a corto y largo plazo. La edad del paciente, su género, y sus valores culturales, son factores importantes en la adaptación psicológica de la familia. Particularmente importante son los efectos de la radicación en el crecimiento asimétrico del cuerpo, el aprendizaje, la capacidad reproductora y la propensión a cánceres secundarios. De manera similar, intervenciones quirúrgicas que alteran la apariencia física de los niños o que limitan sus habilidades físicas, suelen provocar distintos niveles de preocupación, dependiendo de la edad del paciente, su género, y en muchos casos, sus rasgos de personalidad.

-Edad del paciente. Además de las características propias de la enfermedad, la edad del paciente es determinante en la adaptación del paciente y de la familia al diagnóstico y tratamiento del cáncer. Estudios anteriores han analizado en profundidad los efectos de

la enfermedad en distintas áreas del desarrollo de relaciones interpersonales, en la habilidad de ser independiente, la imagen corporal, el logro de metas tanto personales como profesionales, y en la preocupación sobre temas existenciales. También la edad del paciente influye en la manera en la que el paciente participa con la familia en la toma de decisiones, la reestructuración familiar y la creación de nuevas rutinas. Por ejemplo, en el caso de un bebé o un niño pequeño, la enfermedad y el tratamiento pueden retrasar o afectar el desarrollo de distintas habilidades motoras y cognoscitivas, así como también alterar el apego entre los padres y el niño. En el caso de adolescentes, la enfermedad puede alterar el desarrollo de la estima, la independencia, habilidades sociales, intimidad, logros académicos y profesionales. Al mismo tiempo, los adolescentes tienden a participar más activamente en la toma de decisiones sobre su tratamiento y suelen entablar una relación más directa con médicos y enfermeras.

-La familia. Distintos estudios han analizado el papel del ciclo de la vida de la familia en la habilidad de la misma para adaptarse al cáncer pediátrico. Además de la edad del paciente, los estadios de desarrollo personal y profesional de distintos miembros de la familia, y de la familia tomada como unidad psicológica, son determinantes en el proceso de adaptación. La experiencia de una familia joven donde el paciente es un niño pequeño será marcadamente diferente de la de una familia donde los padres están a punto de jubilarse y el paciente es el menor entre muchos hermanos. En el proceso de adaptación psicológica, tan importante como el ciclo de vida familiar, son la estructura familiar, las experiencias previas con la enfermedad y los valores culturales de la familia.

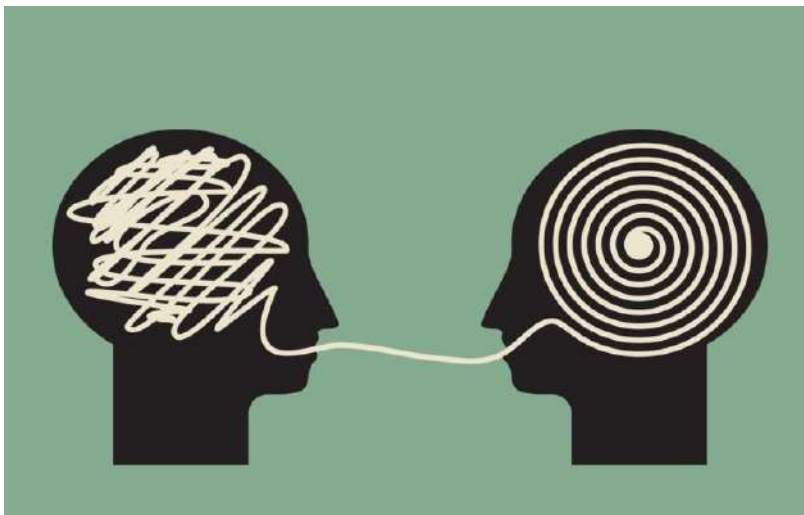
Tareas en el proceso de adaptación familiar

Aunque la experiencia del cáncer infantil es el resultado de la interacción de variables relacionadas con la enfermedad, el tratamiento, la edad del paciente y el ciclo de vida de la familia, hay ciertas tareas comunes en el proceso de adaptación familiar. Algunas de

estas tareas son más relevantes en distintos ciclos del curso de la enfermedad, por ejemplo, durante el momento del diagnóstico, durante recaídas, o justamente al terminar el tratamiento. Otras son tareas que la familia tiene que desempeñar de manera continua, desde el inicio del diagnóstico hasta la terminación del tratamiento.

Vamos a describir algunas de estas tareas durante el tratamiento:

-Comunicación. El procesamiento de la información médica y la manera en que ésta se maneja dentro de la familia es de suma importancia para la adaptación familiar, particularmente durante el diagnóstico y otras fases de transición en el tratamiento.



Hay autores que han analizado las diferencias culturales en el manejo de la información con pacientes oncológicos. En U.S.A. es una práctica habitual el informar abiertamente al paciente infantil sobre el

diagnóstico, los efectos secundarios del tratamiento y el pronóstico. Se fomenta que los padres comuniquen esta información abiertamente a los pacientes y sus hermanos, y que ésta se presente a un nivel adecuado del desarrollo cognoscitivo de los niños.

Los estudios sugieren que es particularmente importante incluir a los hermanos en dichas conversaciones. Uno de los factores que parece ser importante en la adaptación de los hermanos del paciente oncológico es el evitar la discrepancia entre la seriedad de la información que se comparte con ellos, y su percepción del nivel de desorganización familiar y preocupación de los padres.

El mantener los canales de comunicación abiertos dentro de la familia es uno de los principios centrales en la aplicación de la teoría de sistemas de la terapia familiar. En la práctica clínica frecuentemente se observa la especialización en los roles de los padres. Es común el que uno de los padres busque más información y participe más activamente en el tratamiento que el otro. En cambio, es importante que el equipo sanitario se comunique directamente con todos los adultos responsables de cuidado del paciente. También es muy importante que ambos padres participen en la toma de decisiones y que, hasta donde sea posible, dependiendo de la edad, se incluya al paciente en este proceso.

El manejo de la información es importante decididamente en la fase terminal de la enfermedad. Una comunicación abierta del equipo sanitario con la familia, y entre los distintos miembros de la familia, facilita el proceso por el cual la familia se prepara para la muerte del paciente. La familia puede aliviar sentimientos de soledad, tristeza y miedo que pueden ser intensos en los niños con enfermedades terminales. Al mismo tiempo, una comunicación abierta proporciona la oportunidad para que los padres, hermanos y demás familiares, puedan despedirse y participar en el cuidado del paciente.

-Reorganización familiar. Uno de los retos más importantes para las familias con niños con cáncer es el preservar la estabilidad familiar a pesar de la crisis. Durante la fase crónica de la enfermedad, la familia necesita conciliar las necesidades del paciente con las demandas de desarrollo de los demás miembros de la familia.

La manera específica en que las familias se reorganizan después del diagnóstico depende de diversos factores médicos, familiares, individuales, culturales y también socioeconómicos. Algunas parejas limitan o eliminan sus relaciones sexuales, posponen o aceleran un nuevo embarazo; otros cambian sus rutinas de trabajo sus planes de estudio, de manera que alguno de los padres esté en casa con el paciente; otras incluyen a los abuelos y otros familiares en el cuidado del paciente. Lo cierto es que la flexibilidad

con que la familia pueda establecer nuevas rutinas, así como generar y utilizar recursos, externos e internos, es crucial para su adaptación.

Es importante para la adaptación de la familia el que se puedan preservar ciertas rutinas como el compartir actividades, horarios de comidas y de sueño, contactos con amigos y otros familiares. Particularmente importante, y a su vez complejo, es la reincorporación del paciente al sistema escolar. Es frecuente observar en la práctica clínica lo difícil que resulta para los padres el enviar al paciente de vuelta a la escuela. Muchas familias sienten ansiedad ante la idea de separarse del niño, así como también surge el temor de que pueda enfermarse en la escuela, o de que sus compañeros lo pongan en ridículo.

Los pacientes, por su parte, pueden reaccionar de distinta manera ante la idea de ir a la escuela. El reto puede ser mayor para adolescentes que para niños pequeños. Aquellos adolescentes para quienes su estima está estrechamente relacionada con su imagen, su participación en actividades deportivas y su popularidad, pueden presentar mayores dificultades en su adaptación escolar.

-Emociones intensas. Hay estudios que señalan la existencia de síntomas psiquiátricos en los padres de niños con cáncer, ya durante como después del tratamiento. Es habitual que los pares refieran dificultades con respecto del apetito, en el dormir, pérdida de deseo sexual, depresión, sentimientos de ansiedad, irritabilidad, pensamientos recurrentes, y síntomas obsesivo-compulsivos. En cambio, los estudios que analizan el efecto del diagnóstico de cáncer en los niños en el divorcio de sus padres han arrojado resultados sin consistencia.

La literatura parece sugerir efectos más claros en los hermanos del paciente oncológico. Se señala en los estudios que, dentro de la familia, la relación del paciente con sus hermanos es la que sufre más alteraciones. Son aquellos los que tiene que manejarse con cambios significativos en la rutina familiar, la pérdida de atención, nuevas responsabilidades, el estigma asociado con el diagnóstico, así como con sentimientos

importantes de tristeza, temor, rabia, celos y culpa. Aunque, al parecer, estos factores no intensifican problemas preexistentes, el diagnóstico de cáncer favorece el desarrollo de problemas emocionales – ansiedad, depresión –, sociales y conductuales – agresividad, desobediencia, falta de concentración – en los hermanos del paciente.



-Estilos de adaptación. El estilo de adaptación de la familia al diagnóstico de cáncer en niños y adolescentes requiere del uso de recursos internos y externos, preexistentes y nuevos, para responder a los retos físicos y, sobre todo,

emocionales que la enfermedad impone. Hay autores que han identificado distintos estilos de adaptación comúnmente utilizados por familias con niños con enfermedades crónicas. Algunos individuos/familias adoptan estilos activos de adaptación que los motivan a modificar las circunstancias estresantes y que fomentan un sentimiento de eficacia y control, como la búsqueda activa de información, la participación en procedimientos médicos y grupos de apoyo. Otros, por el contrario, desarrollan estrategias de evitación, que ciertamente son más pasivas, como la distracción, y represión de la información que está relacionada con tales circunstancias.

Además de factores propios de la enfermedad, el estilo de adaptación parece estar relacionado con la manera en que el individuo o la familia percibe la enfermedad infantil; es más probable encontrar patrones activos de adaptación cuando la enfermedad es percibida como un reto o una prueba, y estímulos más pasivos cuando se la percibe como una desgracia, un castigo o parte del destino propio.

Uno de los retos más importantes para las familias es el conciliar diferencias individuales en sus estilos de adaptación, así como diferencias entre el estilo familiar y el socialmente deseado por el equipo sanitario. En la práctica clínica es común observar que en las parejas suelen adoptar estilos complementarios, lo cual, a pesar de cumplir una función importante en el equilibrio emocional de la familia, puede también ocasionar problemas de comunicación.

Mientras uno de los padres lleva un diario detallado con toda la información médica, el otro se esfuerza en organizar actividades de diversión para la familia. De manera similar, no es fácil para las familias el modificar su estilo de adaptación de acuerdo con cambios en los requisitos impuestos por distintas fases del curso de la enfermedad; un estilo activo puede resultar menos efectivo durante la fase terminal de la enfermedad, o después de la terminación del tratamiento que a su comienzo.

La etapa de resolución de la enfermedad

Es importante considerar que todas las transiciones, incluyendo la terminación exitosa del tratamiento, requieren la atención de las familias a las tareas ya mencionadas. Es importante recordar también, que el proceso de adaptación de la familia en la etapa de resolución de la enfermedad se verá afectado por las variables analizadas antes y, muy especialmente, por la experiencia en bloque de la familia con el equipo médico durante el tratamiento.

Factores de riesgo

Abordaremos algunos de los factores que complican el proceso de adaptación de la familia. Varios autores mencionan las experiencias previas de la familia con respecto a enfermedades, muerte y otras experiencias traumáticas como un factor que pone en riesgo la adaptación psicológica de la familia.

La estructura de la familia es un factor, pues de riesgo. Las madres solteras y las familias reconstituidas parecen que son más vulnerables. Igualmente, las familias con patrones de interacción rígidos y con poca tolerancia a la ambigüedad e incertidumbre suelen tener mayores dificultades de adaptación. Un factor de riesgo sumamente importante es la preexistencia de problemas de salud mental y drogadicción, así como la incapacidad de los padres para proporcionar cuidado adecuado, fomentar la obediencia y disciplina en sus hijos.

También debemos de tener en cuenta el efecto de factores culturales en el proceso de adaptación de la familia. La disonancia entre los valores culturales de la familia y los del equipo sanitario suele dificultar dicho proceso. Autores han descrito las diferencias culturales en el manejo y necesidad de información, concepciones sobre la enfermedad y el tratamiento, la expresión de emociones, ritos relacionados con el cuidado al final de la vida y la muerte.

Intervenciones en la adaptación psicológica

Investigaciones recientes con supervivientes de cáncer en la niñez y en la adolescencia sugiere que existen beneficios claros del apoyo psicológico al paciente y la familia durante el tratamiento. Las intervenciones psicoterapéuticas deben de ser versátiles para poder abarcar los retos que afrontan los distintos miembros de la familia en distintas fases de la enfermedad. Entra las posibles metas a seguir en el trabajo clínico, se han podido identificar las siguientes:

	• Realizar una evaluación inicial. • Facilitar la comunicación con el equipo sanitario, el paciente y distintos miembros de la familia y comunidad.
--	---

Metas para alcanzar en el trabajo clínico	• Proporcionar psicoterapia individual y de familia. • Proporcionar información psicoeducativa. • Facilitar consultas con psiquiatras y personal escolar. • Utilizar terapia donde el juego esté inscrito. • Proporcionar grupos de apoyo para hermanos, padres y pacientes en función de su diagnóstico. • Proporcionar seguimiento psicológico a supervivientes.
--	---

Con el objeto de atender las necesidades emocionales del paciente infantil y su familia, el apoyo psicológico que se ofrece a las familias toma diferentes modalidades a través del tratamiento.



Los niños y adolescentes con cáncer suponen para sus familias el afrontar una serie de retos que requerirán la implementación de planes específicos que les aseguren un apropiado apoyo psicoterapéutico. El

procesamiento de la información médica es vital para la adaptación familiar, siendo particularmente importante en la fase terminal de la enfermedad. Una comunicación

abierta entre los miembros de la familia y del equipo sanitario con ésta facilitará el proceso de adaptación psicológica.

En este proceso, la estructura familiar, las experiencias previas con la enfermedad y los valores culturales de la familia juegan un papel determinante. Las intervenciones psicoterapéuticas deben de ser versátiles para abarcar los desafíos varios que tienen que enfrentarse las familias con niños o adolescentes enfermos de cáncer.

Bibliografía

- Bayés R. Psicología Oncológica. Ed. Martínez Roca. Bcn 1991
- Bowlby, J. El vínculo afectivo. Paidós, Bs Aires 1988.
- Burman, B. Margolis, D. Analysis of the association between marital relationships and health problems: An interactional perspective. Psychol Bull, 1985.
- Breyer, J., Kunin, H., Kalish, LA, Farkas Patenaude A. The adjustment of siblings of pediatric cancer patients- A sibling and parent perspective. Psicho-Oncology 1993.
- Coyne JC, Smith DA. Couples coping with a myocardial infarction: a perspective on wives distress. J.Pers. Soc. Psychol 1991.
- De la Revilla, L. Qué es la Familia. En De la Revilla, Luis (ed.) Conceptos e Instrumentos de la Atención Familiar. Ed. Doyma S.A, Madrid, 1994.
- Díaz-Rubio, E; García-Conde, J. Oncología Clínica Básica. Ed. Arán 2000.
- Die Trill, M. La evaluación psicológica del enfermo oncológico infantil y adulto. En Die Trill, M (ed). Psicooncología. Ades, Madrid 2003.
- Die Trill, M. Impacto Psicosocial del Cáncer. Psicooncología contacto. 2006.
- Minuchin, S. Families and family therapy. Harvard University Press, Cambridge, MA 1974.
- Minuchin, S; Nichols, M.P. la recuperación de la familia. Paidós 1994.
- Pérez Manga, G. Información al paciente oncológico. Ediciones Ergón, Madrid 1996.
- Rolland, JS. Families, Illness and Disability. Basic Books, New York, 1994.
- Salzburg, I. La relación asistencial. Amorroutu Editores. Bs As 1998.
- Sánchez González, M. La comunicación de la verdad al enfermo canceroso. Oncología 1993.
- Sanz Ortiz, J. Comunicación e información. Med Clin, Bcn 1995.

- Senra varela, A.,López, A., López JJB.,Quintela, D. La opinión de pacientes de enfermos con cáncer sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer. Neoplasia 1995.
- Surbone, A. The role of the family in the ethical dilemmas of oncology. En Baider,L., Cooper, CL, Kaplan De-Nour a (eds.) Cancer and family. John wiley & sons, New York 2000.
- Toseland, RW, Blanchard CG, McCallion P. A problem solving intervention for caregivers of cancer patients. Soc. Sci Med. 1995.
- Umbarger CC. Structural family therapy. Allyn and Bacon, Boston 1983.
- Yélamos, C., Fernández, B. Intervención psicológica en pacientes con cáncer. Rev. Cáncer 2006.
- Zhalis, e., Shands, M. Breast cancer: demands of tech illness on the patient´s partner. J Psychosoc. Oncol. 1991.

Cuestiones

1. Realiza un comentario sobre el entorno del paciente tanto en los adultos enfermos de cáncer como en niños y adolescentes.