

INTERVENCIÓN FAMILIAR PARA EL MANEJO PSICOLÓGICO EN PACIENTES ONCOLÓGICOS CON MAL PRONÓSTICO EN EL HOSPITAL DE LA MISERICORDIA¹

*Family intervention for the psychological management in oncological patients with a bad prognosis
at the Hospital de la Misericordia*

Ana Carolina Rodríguez Ibarra
Rubi Yasmín Ruiz Suárez²
Martha Restrepo Forero
Universidad Nacional de Colombia

RESUMEN

Se diseñó un programa fundamentado en el modelo cognitivo conductual de Inoculación de Estrés e intervención en duelo anticipatorio basado en cuatro tareas. El programa fue aplicado a tres pacientes con mal pronóstico del Servicio de Oncohematología del Hospital de la Misericordia y a sus familias. Por medio de estudio de caso, se describieron factores de riesgo y de protección así como respuestas frente a dicha intervención. El análisis cualitativo de casos arrojó la descripción de respuestas a pérdidas previas no elaboradas, pautas de comunicación deficiente en uno de los casos, y reconocimiento de apoyo al interior de cada familia. Según el reporte de los participantes, la intervención permitió la expresión de sentimientos, la reflexión sobre el sentido de la vida, incremento de posibilidades y habilidades de comunicación y orientación hacia la solución de problemas y toma de decisiones.

Palabras clave: Psicooncología pediátrica, duelo, crisis, familia, psicoterapia, factores de riesgo y factores de protección

El presente estudio surge como respuesta a la necesidad de desarrollar programas en nuestro país, que respondan a las problemáticas asociadas a la adaptación al cáncer y su pronóstico, dadas las dificultades que puede generar en cuanto al bienestar psicosocial de los pacientes y sus familias.

² Agradecimiento a Germán Piraquive y Cristina Jiménez, Psicólogos de la Fundación SANAR y del Hospital de la Misericordia.

¹ Correos electrónicos: acrodriguez@unal.edu.co y rubiyasmin@yahoo.es

ABSTRACT

A four tasks-based program was designed, founded in the Cognitive Behavioral Model of Stress Inoculation and intervention on anticipatory grief. The program was applied to three bad prognosis patients and their families from the Oncology Service at Hospital de la Misericordia, in Bogota. Risk and protection factors and responses related to the program were described by means of a case study. The qualitative analysis of cases showed a description of responses to previous non elaborated bereavement, patterns of deficient communication in one case, and recognition of familiar support. According to the participants' report, the intervention allowed them to express their feelings, to reflect about the meaning of life, the increase of communication opportunities and skills, and the orientation to problem solving and decision making.

Key words: Pediatric Psychooncology, grief, crisis, family, psychotherapy, risk and protection factors



El cáncer afecta no sólo al paciente sino a su familia, y ocasiona pérdidas múltiples a lo largo de su desarrollo. La enfermedad involucra la ruptura con las rutinas, pérdida de un funcionamiento familiar previo, de la salud y la integridad física y temores hacia la muerte, entre otras consecuencias, constituyendo la base de múltiples duelos.

El estudio del duelo y la crisis se remonta a las observaciones de Erick Linddeman durante un desastre (ver p. ej., Montaña & Peña, 2001; Slaikou, 1996), y como se ha señalado duelos y crisis se relacionan con eventos de pérdida de un estado previo de estabilidad, seguido por desorganización y búsqueda de adaptación;

además, se ha encontrado que su resolución inadecuada desemboca en procesos patológicos.

Diferentes autores (p. ej., Fawzy & Fawzy, 1994; Sourkes, 1998; Maguire, 1995; Barker & Pistrang, 2002; Spira, 1998; Díaz & Durán, 2003; Jacobson & Hann, 1998; Duhamel, Jonson & Redd, 1998; Montaña & Peña, 2001; Mora, 2002), plantean la implementación de tratamientos enfocados hacia el manejo psicoterapéutico de los pacientes con una enfermedad oncológica, dirigidos estos a ser aplicados durante todas las fases de la enfermedad y de manera individual y/o grupal; recomiendan además que en tales tratamientos debe ser incluida la familia del paciente.

El papel de la familia en nuestra cultura es fundamental, y dirige la forma en la que se experimenta la crisis. Es en este punto donde se hace evidente la importancia de desarrollar estrategias de intervención dirigidas no solamente hacia el paciente sino también hacia la familia. Uno de los objetivos de los procesos de intervención debe ser ampliar los canales de comunicación y facilitar un clima afectivo en el que se pueda compartir e intercambiar información al interior de la familia (Fonnegra, 1992; Ospina, 2002). Es necesario, pues, fomentar la expresión de sentimientos y generar estrategias que faciliten este intercambio, necesario para afrontar de manera más eficaz el proceso de crisis.

En algunos pacientes la enfermedad es de alto riesgo y es catalogada como de mal pronóstico. Por esta razón, ellos requieren tratamientos más fuertes y tienen una probabilidad mayor de sufrir complicaciones durante el tratamiento antineoplásico, constituyéndose esta situación en un factor de riesgo para generar respuestas aumentadas de estrés ante dichas circunstancias. En este punto es fundamental el trabajo interdisciplinario, con el objetivo de mejorar las estrategias de comunicación tanto dentro del grupo como con el paciente y su familia, y de esta manera optimizar las estrategias de intervención integral en beneficio de la calidad de vida de los pacientes (Haim & Goldman, 2003; Fallowfield & Jenkins, 1999).

Por otra parte, los pacientes con mal pronóstico empiezan a vivir, al igual que en otros estadios de la enfermedad, procesos tanto de duelo como de crisis, los cuales pueden generar estados de estrés (Sheldon & Speck, 2002). Esto hace evidente la necesidad de desarrollar programas de intervención para el manejo de esta problemática, de forma que se trabaje oportunamente en la preparación para el enfrentamiento ante

la crisis que puede generar la situación de pérdida (Chochinov, Holland & Katz, 1998).

Diferentes intervenciones psicológicas se han planteado como respuesta a estas problemáticas, entre las que destacan las estrategias cognitivo-conductuales (Duhamel, Jonson & Redd, 1998; Sourkes, Massie & Holland, 1998; Díaz & Durán, 2003; Jacobsen & Hann, 1998; Mora, 2002; Montaña & Peña, 2001). Así mismo, es posible generar herramientas específicas basadas en modelos tales como el de la Inoculación del Estrés (Jacobsen & Hann, 1998; Díaz & Durán, 2003). Dicho modelo plantea incrementar y/o desinhibir el repertorio de habilidades existentes para que el individuo reduzca la tensión o activación fisiológica, y sustituya las interpretaciones negativas por pensamientos positivos de afrontamiento al estrés (Olivares y Méndez, 1999). De esta forma, tanto en el paciente como en la familia se fomentarían y potenciarían aquellas habilidades de afrontamiento que faciliten el manejo de las crisis tales como los procesos de duelo a los cuales están expuestos a causa de la enfermedad oncológica.

Worden (1997), afirma con respecto al manejo de duelo que es importante desarrollar una intervención basada en cuatro tareas, expuestas a continuación:

1. *Aceptación de la realidad de la pérdida:* Para el caso del duelo anticipatorio, la tarea consiste en reconocer la posibilidad de la muerte, conservando la esperanza de una cura o por lo menos de disfrutar de una buena calidad de vida hasta el final.
2. *Experimentar el dolor:* Implica el no negarse a sí mismo los sentimientos que se generan ante la pérdida, reconociendo la tristeza, el miedo y la impotencia.
3. *Adaptarse al nuevo ambiente sin el ser querido* significa continuar con la vida sin su presencia.
4. *Reinvertir la energía emotiva en nuevas relaciones afectivas.*

Kübler-Ross (1975), subraya la importancia para el paciente del apoyo y de la compañía, así como de la escucha oportuna de sus sentimientos. El duelo anticipatorio permite iniciar el proceso antes de que ocurra la muerte, pero no significa que no habrá dolor en el momento en que ésta ocurra. Constituye una oportunidad para que la familia incluya al enfermo en el proceso y facilite la resolución de conflictos y una buena despedida que proporcionen al enfermo mayor tranquilidad y bienestar, al mismo tiempo que propicia en los sobrevivientes un duelo postmortem menos

traumático. Por esta razón, Mora (2002), hace referencia a la importancia de implementar estrategias psicológicas tales como las terapias de soporte y las terapias cognitivas y comportamentales, durante la etapa terminal de la enfermedad oncológica, lo cual también está planteado por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1998), aclarando que estas terapias deben llevarse a cabo durante toda la enfermedad ya que son adecuadas para modificar muchos factores que provocan o aumentan el dolor y otros síntomas. De esta manera se seguiría insistiendo en proporcionar el acceso a terapias que, acompañadas del tratamiento médico, garanticen el mejoramiento de la calidad de vida tanto del paciente como de su familia.

En la revisión bibliográfica se hizo patente la escasez de estudios relacionados con el tema del duelo en el contexto de la Psicooncología pediátrica. En su mayoría, el tema de duelo se ha tratado en población adulta, lo que sugiere la necesidad de adelantar más investigaciones al respecto.

En el servicio de Oncohematología del Hospital de la Misericordia, el grupo de Psicología ha trabajado con pacientes que padecen enfermedades oncológicas y sus familias, a través de una intervención estructurada de acuerdo con un protocolo que abarca las etapas de diagnóstico y desarrollo de la enfermedad (tratamiento, recaídas y recuperación). Sin embargo, no se contaba con un protocolo que enfatizara el desarrollo de estrategias específicas para aquellos pacientes cuyo pronóstico indica una alta probabilidad de ser remitidos a cuidados paliativos, situación que puede generar tanto en el paciente como en la familia respuestas de duelo y estrés propias de la crisis, y que hacen indispensable una intervención previa en la que se proporcionen habilidades de manejo encaminadas a mejorar el enfrentamiento y la calidad de vida.

Por todo lo anterior, el objetivo de este trabajo fue diseñar una propuesta de intervención psicoterapéutica dirigida a pacientes oncológicos pediátricos con mal pronóstico y a sus familias, para el desarrollo de estrategias de enfrentamiento frente a la crisis, y analizar las respuestas de los participantes durante dicha intervención.

Cabe destacar que entre los objetivos de intervención consideramos esenciales la expresión de sentimientos, la búsqueda de apoyo, la disminución de respuestas de activación fisiológica y la resignificación de la crisis o pérdida, aspectos contenidos en la técnica de Inoculación de Estrés de Meichenbaum (1987), apli-

cable a todas las situaciones y trastornos relacionados con el estrés. Cada uno de estos aspectos se relacionó con las tareas de duelo que resumen la intervención propuesta por Worden (1997), y junto con los factores de riesgo descritos como parte de la evaluación, conformaron las categorías de análisis para cada uno de los casos.

En este trabajo, empleamos el estudio de caso, con análisis cualitativo, como diseño de la investigación. Este tipo de estudio se basa en la comprensión de la conducta humana desde el marco de referencia de quien actúa. Se caracteriza por su carácter exploratorio, descriptivo e inductivo y fundamentado en la observación naturalista. La validez se basa en la realidad, riqueza y profundidad de sus datos; no obstante, dicha validez sólo aplica al caso de estudio, esto es, no es generalizable (Reichardt & Cook, 1997).

MÉTODO

Participantes

La investigación se realizó con tres (3) pacientes del servicio de oncohematología del Hospital y sus familias. Los casos se seleccionaron de acuerdo con los siguientes tres criterios: (a) ser pacientes diagnosticados con enfermedad oncológica de mal pronóstico, y contar con sus familias, (b) tener una edad en el rango de 0 a 18 años, y (c) contar con la aprobación de las familias para participar en el programa de intervención domiciliaria.

En la Tabla 1 se presenta la descripción de cada una de las familias participantes.

Instrumentos

Se emplearon diferentes materiales específicos a cada sesión del taller, y formatos de evaluación de los mismos en los cuales los participantes reportaban opiniones sobre cada sesión. Además, como las sesiones fueron grabadas, se utilizaron cassettes de audio y grabadoras. Los datos fueron analizados con programa de software *Ethnograph*, versión 5.0.

Procedimiento

El programa se organizó en dos etapas, una de evaluación y otra de intervención, cuyo procedimiento y objetivos se especifican en la Tabla 2. Los participantes fueron seleccionados de acuerdo con los criterios ya mencionados y se llevó a cabo la primera etapa del programa. A continuación, se realizó la aplicación piloto y las intervenciones con los pacientes y sus familias (ver Tabla 3).

Tabla 1
Identificación de los Participantes

Datos del paciente			
Nombre*	Andrés	David	Margarita
Edad	4 años	13 años	4 años
Escolaridad	Ninguna	Sexto, no aprobado. Actualmente no está escolarizado	Ninguna
Datos Familiares			
Procedencia	Municipio cercano a Bogotá, área urbana	Bogotá	Ciudad capital, fuera de Bogotá
Residencia Actual	Bogotá, en casa de parientes maternos	Bogotá	Bogotá, en casa de parientes maternos
Edad de los padres	Madre: 25 años Padre: 26 años	Madre: 35 años Padre: 40 años	Madre: 21 años Padre: se desconoce
Escolaridad de los padres	Madre: estudios universitarios en curso Padre: estudios técnicos	Madre: estudios técnicos Padre: estudios técnicos	Madre: bachiller Padre: se desconoce
Ocupación de los padres	Madre: Profesora Padre: Mecánico	Madre: operaria Padre: comerciante independiente	Madre: desempleada Padre: se desconoce
Núcleo familiar	Grupo formado por ambos padres y Andrés	Constituido por ambos padres, David y 2 hermanas de 15 y 9 años	Familia monoparental: madre, Margarita y una hermana de 1 mes de nacida

- Los nombres de los participantes han sido cambiados para proteger sus identidades.

Tabla 2
Etapas del Programa de Intervención

ETAPAS	Procedimiento	Objetivo
EVALUACIÓN	1. Revisión de la historia clínica del paciente	- Determinar el estado biomédico del paciente y la evolución de su enfermedad. - Conocer intervenciones psicológicas previas desarrolladas durante el transcurso de la enfermedad.
	2. Entrevista informal al paciente y a la familia	- Determinar las fuentes de apoyo social . - Establecer factores de riesgo y de protección del paciente y su familia.
INTERVENCIÓN	1. Intervención grupal Taller con familias basado en la técnicas de enfrentamiento de Meichenbaum (1987), y en las tareas del duelo sugeridas por Worden (1997)(Ver Tabla 3)	- Proporcionar espacios para la expresión de sentimientos - Promover el autoconocimiento, la comunicación, habilidades de afrontamiento y de solución de problemas dentro del núcleo familiar. - Fomentar respuestas que permitan un óptimo desarrollo de los procesos de enfrentamiento y duelo anticipatorio

Tabla 3
Sesiones de Intervención

Sesión	Objetivos	Técnicas de inoculación (1987)	Tareas de Worden (1997)
1	- Reflexionar y reconocer importancia de las crisis como parte de la realidad vital.	Reestructuración cognitiva Entrenamiento en Habilidades Sociales Búsqueda de apoyo social Expresión de sentimientos	Aceptación de la realidad de la pérdida Experimentar el dolor
2	- Conocer los proyectos de vida y los temores en torno a las implicaciones que la enfermedad pueda tener en su realización - Promover la expresión de sentimientos. - Entrenar en solución de problemas como estrategia de afrontamiento.	Entrenamiento en solución de problemas Reestructuración cognoscitiva Entrenamiento en Habilidades Sociales Búsqueda de apoyo social Expresión de sentimientos	Experimentar el dolor Reinvertir en nuevas relaciones o mejorar las actuales
3	- Establecer una dinámica de comunicación familiar que permita la libre y sincera expresión de sentimientos. - Aplicar y promover la práctica de la relajación como estrategia para manejar situaciones de estrés y ansiedad.	Entrenamiento en Habilidades Sociales Búsqueda de apoyo social Entrenamiento en relajación (manejo de estrés y ansiedad)	Experimentar el dolor y expresar los sentimientos Reinvertir en nuevas relaciones y/o mejorar las presentes Adaptarse al medio en situación de crisis o enfermedad
4	- Potenciar la expresión emocional de sentimientos	Entrenamiento en Habilidades Sociales Técnicas de Visualización	Experimentar el dolor y expresar los sentimientos Reinvertir en nuevas relaciones y/o mejorar las presentes

Cada sesión fue grabada en audio y se contó con un observador quien tomó notas de campo, y las cintas y reportes escritos de los participantes y de la observadora fueron transcritos posteriormente. La información obtenida se procesó por medio del programa Ethnograph v. 5.0, definiendo y organizando categorías de análisis, que fueron analizadas.

RESULTADOS

Una vez transcritos y digitados los materiales obtenidos durante la aplicación, se definieron las siguientes categorías de acuerdo con la revisión bibliográfica, para así clasificar y organizar la información obtenida.

Factores de Riesgo o Protección

En ésta categoría se incluyen aspectos relacionados con situaciones pasadas o presentes que puedan facilitar o dificultar el proceso de crisis actual. Los factores de riesgo se dividieron en:

- *Crisis o pérdidas previas*: Respuestas y aprendizajes ante pérdidas y crisis previas.
- *Pautas de comunicación previas*: Estilos de comunicación al interior de la familia.
- *Apoyo familiar*: Se refiere a las expresiones de reconocimiento del soporte familiar.

Tareas de Duelo

Aquí se enuncian reflexiones, reelaboraciones y conductas relacionadas con el trabajo respecto a cada una de las tareas de duelo:

- *Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida:* Contempló la aceptación de las emociones y sentimientos propios, generados por la situación de crisis.

- *Aceptación de la realidad de la pérdida (crisis):* Trabajada por medio del reconocimiento de las crisis como parte de la experiencia vital y los aprendizajes que implica, y la conservación de la esperanza.

- *Reinvertir la energía emotiva en nuevas relaciones y/o fortalecer las actuales:* Fue una tarea enfocada hacia el fomento de las relaciones familiares y hacia la posibilidad de establecer nuevos vínculos con otras personas.

- *Adaptarse a un medio en el que el fallecido estará ausente:* No surgió en el transcurso de las sesiones, pues alude a la anticipación del ambiente cuando la persona haya desaparecido.

CASO UNO: "ANDRÉS"

Andrés es un niño de cuatro años, vive en un municipio cercano a una ciudad capital con sus padres, Lucía de 25 años y Juan de 26. Lucía es profesora en un colegio y Juan se desempeña como mecánico automotriz. Desde el diagnóstico de Andrés los tres se trasladaron a Bogotá, y están alojados en la casa de una hermana de Lucía, Teresa de 33 años, quien vive con su esposo Federico de 35 años y sus dos hijas, María de 13 y Diana de 6 años de edad. Teresa trabaja como niñera, Federico es empleado; María y Diana estudian en la escuela primaria.

Con motivo de la permanencia en Bogotá, Juan no pudo continuar trabajando ya que está todo el tiempo con Andrés, mientras que Lucía viaja constantemente por motivos laborales y algunas veces se ausenta por períodos prolongados, lo que ocasiona en Andrés continuas quejas por la separación de su madre.

La fase de evaluación se llevó a cabo en el hospital, la etapa de intervención se realizó en la casa de Teresa. En las sesiones participaron Andrés, Juan, Teresa, su esposo y sus dos hijas.

Factores de Riesgo y Protección en torno al Enfrentamiento de Crisis

Crisis o pérdidas previas. En esta familia se encontraron antecedentes de pérdidas de familiares cercanos debidas a enfermedades crónicas y debilitantes. Las respuestas a esta situación fueron expresiones que mues-

tran el impacto que en ellos tiene el cáncer, como "¿Por qué yo?," "¿por qué nosotros?," "¿cómo una enfermedad de este tipo se lleva a las personas?" Se revelan sensaciones de impotencia, desespero, alteraciones en el estado de ánimo y sentimientos de soledad, mezclados con expresiones de esperanza tales como "Esa enfermedad no es tan grave," "Es curable" y "No llevará mucho tiempo," ocurridas en un primer momento de las crisis.

Otras problemáticas percibidas como crisis, estaban relacionadas con proyectos económicos y educativos, y generaban sentimientos de intranquilidad, inseguridad y miedo. Las estrategias de afrontamiento estuvieron dirigidas hacia la acción "Tengo que lograr esta meta."

Sus reflexiones acerca las implicaciones de las crisis fueron:

- La crisis conlleva a replantear el valor de la vida: "Uno aprende a valorar verdaderamente lo que vale la vida y a aprovecharla lo máximo que pueda."

- Se atribuye un valor positivo al soporte social: "En una situación de éstas uno empieza a darse cuenta de las personas que lo rodean a uno."

- Esperanza. "... A veces renegaba, pero tenía mucha fe"; "Tener siempre la actitud que puedo lograr." Esta es una respuesta de enfrentamiento de la situación que fomenta la acción dirigida a encontrar alternativas que disminuyan los estados de activación fisiológica y los pensamientos negativos, facilitando la toma de decisiones.

Podemos destacar que las estrategias de enfrentamiento reflejadas en algunas expresiones, resaltan mecanismos efectivos utilizados previamente en momentos de crisis. Estas actitudes constituyen factores de protección frente a la crisis generada por la enfermedad actual.

Pautas de comunicación previas. En este grupo familiar la comunicación se caracteriza por la inmediatez, la aceptación y respeto: "Decir a las personas lo que siento y en el momento en que lo siento, y pienso que las cosas también se deben decir a tiempo y cuando haya remedio."

Este estilo de comunicación, refleja un adecuado intercambio de información al interior de la familia y actúa como factor protector.

Apoyo familiar. El valor atribuido a las relaciones familiares se refleja en el discurso y en la interacción familiar: "Que somos una familia y que si nos apoyamos las dificultades serán mas fáciles de llevar."

Tareas del Duelo

Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida. En algunas actividades se evidenció el recuerdo de duelos anteriores, lo que para unos fue una oportunidad de descargarse y expresar sentimientos represados: “Pues decirle que la amo mucho y sí, mucho y todavía la sigo recordando, todavía me sigue haciendo mucha falta, que me faltó mucho, mucho, para compartir con ella, que quisiera como retroceder el tiempo para, mejor dicho, darme otra oportunidad, otra oportunidad con ella.”

En otros miembros de la familia se vivenció el duelo como una experiencia angustiosa que no se quería evocar: “Que es muy duro porque recuerdo cosas muy dolorosas para mí y revivo situaciones muy tristes que no quisiera recordar.”

Con respecto a la elaboración de esta tarea se observa que en esta familia se facilitó la expresión de sentimientos y emociones relacionadas con la crisis actual.

Aceptación de la realidad de la pérdida (crisis). En cuanto al trabajo de reestructuración, se evidenciaron cambios relacionados con el significado atribuido a las situaciones de crisis. Encontramos expresiones como: “Me di cuenta de que la vida vale la pena a pesar de los tropiezos y dificultades.” Específicamente con respecto a la crisis generada por la enfermedad actual, expresaron afirmaciones de esperanza y de espíritu de lucha: “...es la enfermedad de Andrés, tratar de superarla, salir adelante”.

Reinvertir la energía emotiva en nuevas relaciones y/o fortalecer las actuales. Durante las sesiones se observaron expresiones verbales y no verbales, de afecto entre los miembros de la familia tales como: “Te quiero mucho, mi vida, quiero que siempre estés con nosotros, que seas tan bello y que Dios va a ayudarnos para que sanes, te quiero.”

Los participantes consideraron agradable la posibilidad de expresar sus emociones: “Me gustó que nos dimos un abrazo entre todos, que dijimos las cosas que teníamos escondidas...”

Sin embargo, para Federico y Juan fue un aspecto desagradable la incomodidad por expresar sentimientos dolorosos.

CASO DOS: “DAVID”

David es un niño de 13 años, vive en la capital con sus padres, Alfonso de 40 años y Cielo de 35 años, y con sus dos hermanas, Blanca de 15 años y Flor de 9.

Alfonso es comerciante, trabaja de manera independiente, y Cielo es operaria en una fábrica.

Desde el inicio del tratamiento antineoplásico, David empezó a tener constantes dificultades en el colegio por las fallas frecuentes, no aprobó un curso y actualmente no está estudiando. Blanca, su hermana mayor, cursa décimo grado y Flor está en quinto de primaria.

La evaluación se realizó en el hospital y la fase de intervención se llevó a cabo en el domicilio de esta familia.

Factores de Riesgo y Protección en torno al Enfrentamiento de Crisis

Crisis o pérdidas previas. Se enunciaron crisis relacionadas con pérdidas de proyectos de vida. Una de estas crisis está relacionada con el consumo de bebidas alcohólicas por parte de Alfonso: “La bicicleta, una de mis grandes frustraciones, porque yo fui ciclista, se me acabó...Mmmm, de haber sido un muchacho súper ‘zanahorio’ digamos, yo sano, sano a morir, llegué a caer en el alcoholismo durante doce años.”

En esta familia se encontraron diferentes formas de enfrentar los problemas y crisis. Por un lado, se encuentran actitudes de desesperanza y pasividad frente a los problemas: “En esos momentos cuando vienen los momentos críticos, cuando yo, yo no sé reaccionar, o sea, y no le busco o no le encuentro una solución como muy fácil, ¿sí me entiende? Y es cuando yo me desmotivo, yo me desmoralizo y me acabo.”

No obstante, en algunas ocasiones responden con afirmaciones encaminadas a la acción: “Lucho por tener lo que quiero”; “Por la vida, estamos luchando es por eso.” Conductualmente, lo anterior se evidencia en el esfuerzo realizado para emprender un tratamiento que cure la enfermedad de David. De lo anterior, se concluye que aunque expresen verbalizaciones de pasividad frente a los problemas, logran encaminar la conducta hacia su solución, lo que finalmente es un mecanismo protector.

Pautas de comunicación previas. Las pautas de comunicación muestran tendencias a la pasividad. Los miembros de esta familia prefieren no expresar sus sentimientos y opiniones; el silencio es la actitud predominante como respuesta a los conflictos, lo que conlleva a la inadecuada resolución de estos: “Entonces listo, eso pasó así, o lo dejé pasar así, sencillo, pasó, y cuando vino el desquite también fue así, sin haberle dicho nada.”

Se dificulta la expresión de sentimientos positivos entre los miembros de esta familia: “Pero sí me cuesta mucha dificultad ser cariñoso, o sea, de palabras, no, no puedo y siempre he sido así.”

Estas pautas de comunicación constituyen un factor de riesgo. Sin embargo, en esta familia no se excluyen la escucha y el reconocimiento de los sentimientos ajenos, lo que puede constituir un factor protector.

Apoyo familiar. La unión familiar les ha permitido superar crisis pasadas: “Aunque no hemos pasado por las mejores situaciones, siempre hemos vencido los obstáculos. Les quiero agradecer todo lo que me han brindado porque sé que ha sido de corazón.”

Tareas del Duelo

Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida o crisis. Aunque no se presentaron expresiones emocionales como el llanto, se logró la comunicación de temores frente a la enfermedad de David: “Uy, me ‘corcharon,’ me la dejaron muy difícil porque mi miedo es...la muerte.”

En esta familia pudieron expresar palabras de afecto, agradecimiento y apoyo: “Te quiero dar gracias por la vida que me diste. Te doy gracias por tu cariño, por tu apoyo por tu confianza y por todo lo que me has dado.”

Aceptación de la realidad de la pérdida (crisis). Pese a que en esta familia es constante la negación de la posible pérdida, cabe destacarse la reevaluación de esta situación crítica como oportunidad. También se distingue una nueva visión, menos pasiva y pesimista frente a los problemas, luego de la intervención: “Que por muchos obstáculos que hayan, siempre existen más soluciones.”

Reinvertir la energía emotiva en nuevas relaciones y/o fortalecer las actuales. Los momentos de comunicación ofrecidos por el taller dieron lugar a la aceptación de los sentimientos propios y ajenos. A su vez facilitaron a la familia reconocer el apoyo existente como una fortaleza: “Aprendí que unidos y con amor se puede salir delante y vencer muchas dificultades.”

Los miembros de esta familia reconocieron la importancia de la comunicación verbal y no verbal al interior de la misma: “Pues yo considero que deberíamos más, en vez de evadir las cosas, pues afrontarlas, digamos en el caso de uno es hablar, básicamente; básicamente es eso, hablar,” “Aprendí que con la mirada y con las manos las personas nos dicen lo que no nos pueden decir con palabras.”

Los integrantes de esta familia reportaron los siguientes beneficios de la intervención:

- Orientación hacia los problemas: “Aprendí que los obstáculos hay que vencerlos con mucha fuerza y también mucho amor.”
- Comunicación y unión familiar: “Que es muy bueno estar con la familia y saber que ellos lo pueden apoyar a uno.”
- Formas alternativas de expresión: “Que hay varias formas de comunicación, con la cual podemos decir lo que sentimos.”

Fue valorado como desagradable el recuerdo de sentimientos tristes: “No me gustó recordar momentos difíciles.”

CASO TRES: “MARGARITA”

Margarita es una niña de cuatro años de edad, vive en una ciudad capital con su madre (Juliana) de 21 años, su hermana Lorena, de un mes, y sus dos abuelos maternos. Juliana se ha desempeñado en empleos ocasionales como vendedora en almacenes, pero en la actualidad está desempleada; por esta razón son sus padres y sus dos hermanas, quienes se hacen cargo de su manutención y de la de sus dos hijas.

Desde el inicio del tratamiento antineoplásico, Margarita tuvo que trasladarse a Bogotá junto con su madre, motivo por el cual Patricia (42 años), hermana de Juliana, facilita el alojamiento en su casa.

Recientemente Juliana fue informada sobre el mal pronóstico de la enfermedad de su hija. La fase de evaluación se llevó a cabo en el hospital. La fase de aplicación se realizó en la casa de Patricia. En las sesiones participaron Juliana y Margarita, en una ocasión también estuvo Patricia.

Factores de Riesgo y Protección en torno al Enfrentamiento de Crisis

Crisis o pérdidas previas. La madre de Margarita hace referencia a la muerte reciente de una familiar cercana: “Yo tuve una sobrinita que se murió y, a pesar de que no compartía mucho con ella, me dolió mucho y también que vi a mi niña ahí, la vi ahí.” En esta afirmación se hace evidente el temor que Juliana tiene frente a la posibilidad de la muerte de su hija.

También se describen otras situaciones vividas como problemáticas. Juliana habla sobre problemas familiares: “Los ‘encontrones’ que he tenido en mi casa con

mi papá y con mi mamá”; y sobre su experiencia durante sus embarazos: “...Cuando yo estaba en embarazo de ella fue terrible, terrible, y yo nunca pensé tenerla a mi lado, ni nada, pensé darla en adopción. Pero pues del dicho al hecho hay mucho trecho y pues mi Dios sabe por qué me la daría ¿no?, Él sabe por qué me la daría.”

Frente a las situaciones de crisis, se destacan reflexiones y aprendizajes luego de éstas, específicamente relacionadas con el valor que se atribuye a las cosas: “Aprendí a valorar mucho a la gente, eso es algo que a mí me enseñó, pero mucho, a valorar.”

La vivencia de crisis anteriores y su posterior reflexión, pueden generar factores de protección que movilicen estrategias eficaces frente a la crisis actual. La vivencia de los embarazos como una experiencia desagradable en Juliana puede generar sentimientos de culpa, lo que también es un factor de riesgo que dificulta un efectivo enfrentamiento de la crisis.

Pautas de comunicación previas. Juliana muestra cómo en algunas situaciones la comunicación puede ser guiada por elementos negativos: “Yo aguanto, muchas veces aguanto mucho, pero cuando ya, yo digo lo que se me venga y hago y digo cosas que no debo hacer.”

Se observa que la comunicación es adecuada entre madre e hija, lo que constituye un factor protector.

Apoyo familiar. Durante las sesiones se hace referencia al apoyo familiar recibido por parte de la familia materna: “En este momento tengo mis dos hijas y tengo mi familia, tengo mi mamá que me ha ayudado muchísimo, muchísimo, y por eso yo me doy mucho valor, sobre todo por mis dos hijas.”

Es claro el apoyo por parte de la familia materna, lo cual es un factor de protección.

Tareas del Duelo

Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida. Se observó durante las sesiones expresión de sentimientos relacionadas con crisis anteriores y con la crisis actual: “...Pero le digo a mi mamá que, pues que me perdone todo lo que yo la he hecho sufrir, ¿no?, que la quiero mucho y que me hace mucha falta, sí eso”; “Margarita, perdóname si he llegado a maltratarte, muchas veces actúo sin pensar y como ser humano me equivoco.”

Se puede observar que se logró abrir el espacio para la expresión de sentimientos. Se resalta en este caso la manifestación de sentimientos de afecto y de culpa.

Aceptación de la realidad de la pérdida (crisis). Se resaltó cómo una situación crítica puede generar aprendizajes

en torno al desarrollo de nuevos repertorios de comportamiento, tales como la expresión de sentimientos: “Aprendí un poquito más, aprende uno como a saber expresar de muchas maneras lo que uno siente, a valorar y a querer más la vida, las personas...”

Reinvertir la energía emotiva en nuevas relaciones y/o fortalecer las actuales. Surgieron reflexiones en torno a la importancia de la familia y otras personas que han sido un apoyo durante la crisis: “En este momento tengo mi familia, tengo mi mamá que me ha ayudado muchísimo.”

También resaltaron cómo las relaciones al interior del núcleo se han visto modificadas, ya que se ha fomentado la comunicación y el contacto afectivo, como lo afirma Juliana: “Yo a Margarita le demuestro mucho que la quiero; muchas veces hago cosas malas porque la consiento demasiado, es demasiado lo que yo quiero que ella viva bien.”

Para Juliana el apoyo recibido por parte del hospital ha sido fundamental durante la enfermedad, lo que hace surgir en ella expresiones de esperanza y de agradecimiento: “... y para mí el hospital ha sido, o sea, la colaboración que me da con respecto a la niña, eso es algo para mí, ellos le dan a uno vida, en manos de Dios a ellos, gracias a Dios mi niña está como está.”

Se nombraron aspectos que agradaron de las actividades tales como:

“Me gustó porque saqué todo lo que he sentido durante este tiempo,” y “Es muy bueno que a uno le saquen las cosas que uno no debe guardar.”

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Con relación a lo observado en los tres casos, en torno a pérdidas previas de familiares, se presentaron reacciones que podían revelar dificultades con la elaboración de esos duelos, tales como respuestas emocionales de tristeza y rabia. El duelo no resuelto en este caso se establece como un factor de riesgo que puede dificultar la elaboración de crisis actuales, como lo afirma Worden (1997).

Estas crisis o pérdidas ocurridas en el pasado han dejado aprendizajes en cada caso. La familia de Andrés reconoció la importancia de la comunicación de opiniones y sentimientos en forma oportuna, aspecto importante durante procesos de duelo anticipatorio, ya que favorece la expresión de sentimientos y se establece como factor protector en duelo y crisis (Pangrazzy, 1992; Fonnegra, 1999; Worden, 1997; Rubin & Bloch, 2001).

Simultáneamente, aparece como factor protector para la familia de David el hecho de haber superado un problema importante como la adicción al alcohol del padre y sus consecuencias en el ámbito familiar. La eficacia percibida ante la situación es un factor facilitador en la resolución de crisis (Rubin & Bloch, 2001).

En el caso de Margarita, se observaron en la madre manifestaciones de culpa por haber rechazado a sus hijas. Considerando que este tipo de relación puede dificultar la elaboración de la crisis actual, puede constituirse como factor de riesgo. Sin embargo, es destacable el hecho de que esta problemática permitió a Juliana asumir una mayor responsabilidad por la propia vida y la de sus hijas.

Una adecuada y oportuna comunicación al interior de la familia puede proteger frente al impacto del duelo y la crisis (Fonnegra, 1999). En este sentido, la familia de Andrés está cobijada por este factor. Un caso distinto ocurre en la familia de David, donde la comunicación tiene un carácter poco expresivo, algo que en momentos críticos dificulta la obtención de recursos de ayuda y apoyo (Rubin & Bloch, 2001), y puede favorecer el surgimiento de sentimientos de culpa luego de la pérdida (Worden, 1997). En el caso de Margarita, la crisis ha favorecido el acercamiento entre madre e hija, que, aunque movilizado por sentimientos de culpa, contribuyó a la comprensión del valor del afecto y sus expresiones.

Un elemento adicional, presente en los tres casos, fue la presencia de la esperanza, como aspecto relevante y protector, y que puede facilitar el afrontamiento, al mantener la confianza en los tratamientos y en la curación, aún teniendo conocimiento del mal pronóstico de la enfermedad (Kübler-Ross, 1975; Pangrazzy, 1992).

Las actividades de este taller permitieron el trabajo de tres de las tareas de duelo propuestas por Worden (1997). Sin embargo, la tarea “Acostumbrarse a un ambiente sin la persona fallecida,” no se hizo evidente, hecho atribuible a la expectativa de curación que en los tres casos aparece claramente, de manera que las familias no contemplan ni anticipan la ausencia de su ser querido actualmente enfermo.

El trabajo sobre las emociones de dolor y pérdida se enfocó en la aceptación de emociones y sentimientos propios originados en situaciones críticas. El dolor fue una experiencia de difícil aceptación para la familia de Andrés, luego de pérdidas significativas que al ser recordadas desencadenaron respuestas de llanto. Para

ellos este espacio permitió un “desahogo” necesario; sin embargo en la evaluación reportada por ellos, sugirieron que este tipo de actividad fuera eliminada. Esta respuesta de negación es esperable, sobre todo en etapas iniciales de duelo, pues permite amortiguar el impacto de la crisis (Kübler-Ross, 1975; Pangrazzy, 1992; Slatkeu, 1996).

La respuesta observada en la familia de David evidenció expresiones de tristeza y desánimo, pese a lo cual no se hizo presente el llanto. La sensación de pérdida se relaciona básicamente con el deterioro de la salud y del ánimo que han percibido últimamente en David. Este desánimo puede hacernos pensar que en esta familia predomina una etapa de depresión, entendida dentro de la propuesta de Kübler-Ross (1975). No obstante, para ellos fue valioso el reconocimiento de los temores frente a la enfermedad, así como el de la esperanza de una curación.

Juliana, madre de Margarita, expresó principalmente sentimientos de culpa, y proyectó hacia el futuro el propósito de cuidar a sus hijas y brindarles todo lo que ellas necesiten. Esta situación parece indicar una etapa de pacto (Kübler-Ross, 1975), con el mundo, luego de reconocer la posibilidad de pérdida.

La aceptación de la realidad de la pérdida que planteamos en el taller tiene que ver con dos aspectos básicos: (a) entender que las crisis y pérdidas forman parte de la experiencia vital, y (b) reconocer que las crisis constituyen experiencias de crecimiento y aprendizaje.

En este sentido, la familia de Andrés, comprendía las dos ideas, es decir, la crisis y la pérdida era entendida como parte de la vida y como oportunidad de crecimiento, algo que está relacionado con “lecciones” aprendidas de pérdidas pasadas. Su estrategia consiste en aprovechar el presente y orientarse con esperanza hacia el futuro. Lo anterior constituye un factor protector de gran importancia ante el duelo (Worden, 1997; Fonnegra, 1999; Pangrazzy, 1992).

El concepto de vida de la familia de David no incluye pérdidas ni crisis. En este caso, cuesta reconocer que la pérdida es parte fundamental de la vida, aspecto que no se modificó luego de la reflexión. Sin embargo, la actividad suscitó el replanteamiento de la vida como oportunidad y se manifestó la necesidad de tener una actitud activa y positiva frente a los problemas.

No cabe duda que la enfermedad de Margarita ha modificado la idea de vida en su madre. Para Juliana esta crisis le permitió reconocer y valorar su vida, las cosas pequeñas, la importancia del apoyo y el afecto

que ha recibido de los suyos constituyendo una oportunidad de crecimiento (Pangrazzy, 1992; Slaikeu, 1996; Rubin & Bloch, 2001).

Como última tarea, reinvertir la energía emotiva en nuevas relaciones y/o fortalecer las actuales, se dirigió hacia el fortalecimiento de las relaciones familiares y hacia la posibilidad de establecer nuevos vínculos con otras personas (Worden, 1997; Pangrazzy, 1992), promoviendo simultáneamente el establecimiento de redes de apoyo.

Uno de los aspectos tocados en los talleres, resalta- dos por la familia de David, fue la comunicación. Las actividades posibilitaron el conocimiento de puntos de vista y sentimientos entre los miembros de la familia, algo que no se había dado previamente. Los partici- pantes reconocieron la existencia de otras formas no verbales de comunicación, importantes durante etapas de duelo (Kübler-Ross, 1975). Se facilitó, así mismo, la expresión de sentimientos de afecto, agradecimien- to, apoyo y esperanza, situación que proporcionó la base para el reconocimiento de la importancia que tiene y ha tenido el apoyo familiar.

Juliana reportó cambios con respecto a la comuni- cación y el apoyo como producto de la crisis, más que de las actividades realizadas. Sin embargo, para ella fue muy valioso el hecho de haber podido expresar sus sentimientos a su hija, y reconocer la importancia del apoyo y afecto recibido por parte de su familia no sólo du- rante la enfermedad sino antes de ésta.

El diseño de intervención permite fomentar la par- ticipación de la familia durante el proceso de enferme- dad, ampliando los canales de comunicación y posibili- tando el desarrollo de estrategias de enfrentamiento más adecuadas dirigidas a la elaboración de la crisis. Igualmente, el carácter domiciliario del plan terapéu- tico, garantiza que la participación sea más activa por parte de los miembros del núcleo.

Este estudio constituye un paso más en la investi- gación en Psicooncología Pediátrica, área de creciente interés y de importantes campos de exploración y apli- cación, pues abre campos de estudio poco explorados en la literatura tanto nacional como internacional. En cuanto a sus limitaciones, podemos mencionar la no realización del seguimiento y la imposibilidad para es- tablecer generalizaciones a partir del estudio de pocos casos, lo que invita al desarrollo de más investigacio- nes sobre el tema. Sugerimos que la implementación de protocolos estructurados de intervención, como el

propuesto en el presente trabajo, se desarrollen en cual- quier fase de la enfermedad.

Es necesario el desarrollo de programas de segui- miento de los pacientes tiempo después de la interven- ción, con el objetivo de evaluar más concienzudamente los procedimientos y los resultados de los mismos.

REFERENCIAS

- Barker, C., & Pistrang, N. (2002). Psychotherapy and social support integrating research on psychological helping. *Clinical Psychology Review*, 22, 361-379.
- Chochinov, H.M., Holland, J.C., & Katz, L.Y. (1998). Bereavement: A special issue in oncology. En J. Holland (Ed.), *Psychooncology*. New York: Oxford University Press.
- Díaz, L., & Durán, M. (2003). *Diseño de un manual para el manejo del duelo en padres que han sufrido la pérdida de un hijo*. Tesis de grado no publicada, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.
- Duhamel, K., Jonson, M., & Redd, W. (1998). Behavioral interventions in pediatric oncology. En J. Holland (Ed.), *Psychooncology*. New York: Oxford University Press
- Fallowfield, L., & Jenkins, V. (1999). Effective communication skills are the key to good cancer care. *European Journal of Cancer*, 35 (11), 1592-1597.
- Fawzy, I. F., & Fawzy, N. W. (1994). A structured psychoeducational intervention for cancer patients. *General Hospital Psychiatry*, 16 (3), 149-150.
- Fonnegra, I. (1992) Asistencia psicológica al paciente terminal. En P. Bejarano & I. Jaramillo (Eds.), *Morir con dignidad. Fundamentos del cuidado paliativo: Atención interdisciplinaria del paciente terminal*. Bogotá: Amazonas.
- Fonnegra de Jaramillo, I. (1999). *De cara a la muerte*. Bogotá: Intermeridio-Círculo de Lectores.
- Frager, G., & Shapiro, B. (1998). Pediatric palliative care and pain management. En J. Holland (Eds.), *Psychooncology*. New York: Oxford University Press.
- Haim, R., & Goldman, A. (2003). Training in pediatric palliative medicine. *Palliative Medicine*, 17, 229-231.
- Jacobsen, P., & Hann, D. (1998). Cognitive-behavioral interventions. En J. Holland (Ed.), *Psychooncology*. New York: Oxford University Press.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo Mondadori.
- Maguire, P. (1995). Psychosocial interventions to reduce affective disorders in cancer patients: Research priorities. *Psychooncology*, 4, 113-119.

- Meichenbaum, D. (1987). *Manual de Inoculación de Estrés*. Barcelona: Martínez Roca.
- Montaña, C., & Peña, L. (2001). Manejo del duelo en niños y adolescentes desde el enfoque cognitivo conductual. En V. Caballo, & M. Simon (Eds.), *Manual de psicología clínica infantil y del adolescente*. Madrid: Pirámide.
- Mora, S. (2002). *Intervención psicosocial en cuidados paliativos a niños con cáncer*. Tesis de grado no publicada, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.
- Olivares, J., & Mendez, F. (1999). Técnicas para la adquisición de habilidades de enfrentamiento. En J. Olivares & F. Méndez (Eds.), *Técnicas de modificación de conducta*. Madrid: Biblioteca Nueva
- Ospina, A. (2002). *El paciente terminal y la familia, el proceso de duelo y la acción profesional*. Cali: Universidad del Valle.
- Organización Mundial de la Salud (1998). *Cancer pain relieve and palliative care in children*. London: WHO.
- Pangrazzi, A. (1992). *El duelo*. Bogotá: Cencapas-Selare.
- Reichardt, C., & Cook, T. (1997). Hacia una superación del enfrentamiento entre los métodos cualitativos y los cuantitativos. En T. Cook, & C. Reichardt (Eds.), *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa*. Madrid: Morata.
- Rubin, B., & Bloch, E. (2001). *Intervención en crisis y respuesta al trauma: Teoría y práctica*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Sheldon, F., & Speck, P. (2002). Children's hospices: Organizational and staff issues. *Palliative Medicine*, 16, 79-80.
- Slaikou, K. (1996). *Intervención en crisis: Manual para práctica e investigación*. México: El Manual Moderno.
- Spira, J. (1998). Group therapies. En J. Holland (Ed.), *Psychooncology*. New York: Oxford University Press.
- Sourkes, B. (1998). Psychotherapy. En J. Holland (Ed.), *Psychooncology*. New York: Oxford University Press.
- Sourkes, B., Massie, M., & Holland, J. (1998). Psychotherapeutic issues. En J. Holland (Ed.), *Psychooncology*. New York: Oxford University Press.
- Worden, W. (1997). *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós.

