

UNIVERSIDAD DEL ACONCAGUA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

TESINA DE LICENCIATURA

***“CRISIS INESPERADA por la aparición
de la enfermedad cancerosa:
Consecuencias en el cuidador asignado del
niño con cáncer”***

Alumna: RUTH LAURA PAEZ

Director: LIC. M. BEATRIZ SABA

OCTUBRE, 2010

HOJA DE EVALUACIÓN

TRIBUNAL:

Presidente:

Vocal:

Vocal:

Profesor invitado: Lic. M. Beatriz Sabah

Nota:

AGRADECIMIENTOS

Agradezco en primer lugar a mis padres, por acompañarme y apoyarme siempre en todos los objetivos de mi vida, porque sin ellos no podría haber hecho realidad este proyecto.

A mis hermanos que los amo y que me han visto crecer; cuidándome, ayudándome, aconsejándome y compartiéndome cada momento.

A Viviana por abrirme las puertas de su vida haciéndome parte de su proyecto, por guiar mi camino y mi aprendizaje cotidiano, brindándome todo su apoyo, confianza y afecto.

A mis hermanas de la vida Laura y Soledad que me dieron la oportunidad de conocer la amistad y que han estado a mi lado apoyándome siempre.

A mis amigos de la vida y de la facultad por compartir y ser parte de mi vida enseñándome lo valiosa que es la amistad.

Al Equipo de Cuidados Paliativos del Notti y a las Voluntarias principalmente que gracias a su amor incondicional por la tarea que realizan he aprendido a amar la vida y a crecer como ser humano.

A la directora de esta tesina, Beatriz Sabah, por su enorme apoyo, orientación y dedicación, por brindarme su tiempo desinteresadamente y ser mi guía.

Al tribunal presente, por compartir parte de su tiempo y su sabiduría, no sólo en este momento sino en el transcurso de estos años.

Y especialmente a las mamás entrevistadas y sus familias que son los protagonistas de este trabajo, que me brindaron parte de su tiempo, permitiéndome conocer sus historias, experiencias de vida, y plasmar lo aprendido en esta tesina. Estas

familias me enseñaron a valorar el espíritu de lucha constante que cada uno de nosotros posee a favor de la vida.

RESUMEN

La finalidad del trabajo es transmitir el supuesto de que el cáncer no sólo afecta y compromete al sistema orgánico y emocional del niño, sino que repercute en todo el sistema familiar, generando una reestructuración.

El objetivo principal de esta tesina es analizar la reestructuración familiar frente a la crisis inesperada y el estado general de la persona que se hace cargo de la atención y del cuidado del niño, su grado de resignación de proyectos personales y las consecuencias que este rol genera.

El sustento teórico de la investigación reside en la Teoría General de los Sistemas, con una perspectiva sistémica-cibernética y constructivista.

La metodología cualitativa elegida será de tipo Narrativo, en el cual se obtienen datos sobre las historias de vida y experiencias de algunas personas para describirlas y analizarlas. Se utiliza como instrumento de recolección de datos: una escala para medir la sobrecarga del cuidador asignado y la técnica de entrevista de carácter dirigida y semidirigida.

Se entrevistará a tres madres de niños que han padecido cáncer que conformarán la casuística de la Tesis.

Palabras claves: Cáncer infantil- Crisis inesperadas- reestructuración familiar- Consecuencias en el cuidador principal.

ABSTRACT

This work aims to transmit that Cancer not only affects and exposes the organic and emotional child's systems, but also has repercussions in all family system, restructuring it.

The main objective of this thesis is to analyze familiar restructuration face to unexpected crisis and general condition of the person who nurses and takes care of the child, his resignation for missed personal projects and implications of this role.

The theoretical support of research is based on General Systems Theory, with a systemic-cybernetic and constructivist view.

The qualitative methodology chosen will be Narrative, in which data about life's histories and experiences of many people are obtained to describe and analyze. As an instrument of data collection two techniques were used: the scale to measure the overload of the assigned caretaker and the directed and semi directed interview technique.

Three mothers of children, who have suffered Cancer, will be interviewed, forming thesis casuistry.

Keywords: Childhood Cancer – Unexpected crisis – Familiar restructuration – Implications for primary caregiver.

INDICE

Título.....	2
Hoja de Evaluación.....	3
Agradecimientos.....	4
Resumen.....	6
Índice	8
Introducción	12

PRIMER APARTADO: MARCO TEÓRICO

CAPITULO I: ONCOLOGÍA PEDIATRICA

I-1-Introducción.....	17
I-2- Epidemiología.....	18
I-3- Diagnóstico presuntivo de enfermedad maligna	19
I-4- Edad del paciente	20
I-5- Métodos diagnósticos.....	20
I-6- Tratamiento.....	21
I-7- Clasificación.....	22
7-1. Tumores del cerebro/ SNC.....	22
7-2. Retinoblastoma.....	23
7-3. Neuroblastoma.....	23
7-4. Tumor de Wilms.....	24
7-5. Leucemia.....	24
7-6. Linfomas.....	25

CAPITULO II- LA FAMILIA

II-1- Definición.....	27
II-2- Familia funcional y disfuncional.....	30
II-3- Etapas del ciclo vital de la familia.....	33
Etapa 1- Formación de la pareja.....	34
Etapa 2- Familia con hijos de corta edad.....	34

Etapa 3- Familia con hijos en edad escolar y/o adolescentes.....	35
Etapa 4- familia con hijos adultos.....	35
II-4- Concepto de crisis y su clasificación.....	36
4. 1- <i>La crisis por golpe inesperado</i>	37
4. 2- <i>Crisis de desarrollo</i>	37
4. 3- <i>Crisis estructurales</i>	37
4. 4- <i>Crisis del cuidador</i>	37
II-5- Cáncer pediátrico y la dinámica familiar.....	40
5- 1. Comunicación del diagnóstico.....	40
5- 2. Cohesión, adaptabilidad y comunicación familiar.....	42
5- 3. Respuesta familiar ante el diagnóstico.....	44
5- 4. Reacciones y efectos.....	47
5- 4. 1. Padres.....	47
5- 4. 2. Niño.....	48
5- 4. 3. Hermanos.....	49
5- 4. 4. Familiares.....	49
5- 5. Duelo en las familias con un miembro enfermo.....	50
5- 6. Influencia de las creencias familiares en respuesta a la enfermedad.....	52
5- 7. Modificación estructural y reestructuración.....	54
5- 8. Tipología de la enfermedad y dinámica familiar.....	55
5- 9. Fases por las que evoluciona la enfermedad y la familia.....	57
I- Fase de crisis.....	57
II- Fase crónica.....	59
III- Fase terminal.....	61

CAPITULO III- PSICOONCOLOGIA PEDIATRICA

III- 1- ¿Qué es la Psico-oncología?.....	67
III- 2- Objetivos de la Psico-oncología.....	68
III- 3- Comunicación del diagnóstico	69
III- 4- Modelo de intervención.....	70
III- 5- Técnicas de abordajes.....	73
1.- Entrevistas	73
2.- Formar grupos de padres.....	73

3.- Apoyo social.....	74
III- 6- Dimensiones de análisis.....	74
- Equipo interdisciplinario.....	74
- Familia.....	75
- Paciente.....	75
- Escuela, educación.....	75
- Cuidador Principal.....	75

CAPITULO IV- CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

IV- 1- Introducción.....	79
IV- 2- Cuidador Primario Informal.....	79
IV- 3- Prescripción y Asunción del rol.....	81
IV- 4- Consecuencias en la vida del cuidador.....	82

SEGUNDO APARTADO: PARTE PRÁCTICA

CAPITULO V- APARTADO METODOLOGICO

V- 1. Delimitación de objetivos.....	92
V- 2. Método	93
2.1. Tipo de Investigación.....	93
2.2. Diseño.....	94
2.3. Descripción de los sujetos participantes.....	95
2.3.1. Criterios de selección.....	95
2.3.2. Sujetos.....	96
2.4. Instrumentos de evaluación.....	96
2.4.1 Organización de la escala.....	97
2.4.2 Organización de la entrevista.....	103
2.5. Procedimiento.....	106

CAPITULO VI- ANÁLISIS Y PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS

VI- I. Análisis e interpretación de la escala.....	110
--	-----

VI-II.1- Nivel estructural y reestructuración familiar frente a la crisis.....	111
1- 2. Roles y reglas de relación luego de la aparición de la enfermedad.....	113
VI-2- Adaptabilidad.....	115
2- 1. Capacidad de un sistema conyugal o familiar de cambiar su estructura de poder	115
2-2. Tareas evolutivas del Cuidador Primario informal y del paciente en el momento de la aparición de la enfermedad.....	118
VI-3- Cohesión.....	122
VI-4- Comunicación.....	126
4- 1. Reacción ante la comunicación del diagnóstico.....	126
4- 2. Comunicación entre los miembros de la familia.....	129
VI-5- Sistemas de Creencias.....	131
5-1. Creencias sobre el control de la familia.....	131
VI-6- Proyectos personales.....	134
6-1. Consecuencias en el ámbito laboral o educacional.....	134
6-2. Consecuencias en el ámbito afectivo.....	135
6-3. Consecuencias en el ámbito físico.....	138
6-4. Rigidez en la interacción	139
6-5. Repercusiones en las relaciones de pareja.....	141
VI-7- Apoyo familiar y social.....	143
7-1. Integración social.....	143
7-2. Apoyo social percibido.....	143
7-3. Apoyo social provisto.....	144
 CAPITULO VII- CONCLUSIONES	 147
 CAPITULO VIII- BIBLIOGRAFIA	 154
 APENDICE.....	 160

INTRODUCCION

El cáncer es una de las enfermedades más temidas por su impacto a nivel físico, emocional, económico y social en quien lo padece y en su familia. Además de ser una enfermedad crónica que pone en peligro la vida, es un símbolo de lo desconocido, del peligro, del caos y de sufrimiento.

El diagnóstico de cáncer transforma bruscamente la vida de todos los miembros de la familia. Cuando surge una enfermedad, la dinámica familiar, la distribución de los roles y las funciones de los miembros de una familia necesitan redefinirse. Esa redefinición será más profunda y potencialmente más complicada, cuando más importante eran los roles o las funciones familiares de la persona enferma.

Cuando enferma un hijo, el ajuste emocional será mayor que el estructural, necesitando de alguien que lo cuide y ayude permanentemente. Los padres reaccionan inicialmente con incredulidad, angustia y desesperación, y con la conciencia súbita de tener escaso control sobre sus vidas o sobre la vida de su hijo; la vida normal queda en suspenso. Los procedimientos a los cuales se somete al paciente, los efectos del tratamiento y la incertidumbre del futuro producen un estrés importante en el niño y en él que lo cuida.

La persona que se encarga del cuidado permanente del niño con cáncer, asume el nombre del Cuidador Primario Informal, que en general se adscribe culturalmente. El asumir este rol implica un proceso de ajuste entre la persona cuidadora y la persona enferma. En el tiempo en que transcurre la adaptación a la situación de cuidado, se pueden ver perjudicados ámbitos: físicos, psicológicos, sociales, laborales, económicos y familiares del cuidador. El cuidado puede llegar a resultar extenuante, dependiendo de factores tales como:

- Gravedad de la enfermedad.
- Relación con los agentes de salud.
- Falta de apoyo y contención.

- Sistemas de creencias familiares.
- Grado de renuncia de proyectos propios valorados.
- Grado de aceptación de la enfermedad.
- Tipo de comunicación.
- Falta de recursos económicos o sociales.

Cuando el cuidado recae sobre un sólo miembro del sistema familiar, el estrés y agotamiento emocional es muy intenso, por que participa no sólo del cuidado sino que tiene la capacidad de detectar síntomas y el estado general del paciente, por lo cual es necesario que cuente con diversos factores que sirvan para su protección ante la posibilidad de claudicación personal.

Esta investigación se dirige a dimensionar la figura del Cuidador Primario Informal por si misma, en lugar de utilizarla únicamente como recurso mediador frente a la atención que se le facilita al niño. Esto se debe a que la persona no sólo se la visualice como una herramienta en pos del cuidado y mejora del enfermo, sino que se la considere como otra persona que esta en posible riesgo de enfermar.

Cuando el cuidador se enferma se produce el *Síndrome de desgaste del Cuidador Primario Informal* que es un fenómeno relacionado directamente con la sobrecarga que, a nivel físico como emocional, pueden padecer quienes ocupan este desgastante papel. Por lo tanto es importante atender el cuidado que el Cuidador Principal Informal requiere, para que pueda soportar el sobreesfuerzo que tiene que realizar durante un tiempo prolongado, ya que existe el riesgo de que este personaje se convierta en un enfermo secundario.

Este trabajo está conformado por una Parte Teórica y una Parte Práctica.

La **Parte Teórica** está organizada en cuatro capítulos. En el **Primer capítulo** se hará un desarrollo teórico sobre cáncer para comprender en términos generales dicha patología realizando su clasificación.

En el **Segundo capítulo** se abordará el tema de la familia, desarrollando los

conceptos de funcionalidad y disfuncionalidad, las etapas del ciclo vital de la familia dividiéndolas en formación de la pareja, familia con hijos de corta edad, familia con hijos en edad escolar o adolescentes y familia con hijos adultos. Se clasificará las crisis familiares en: la crisis por golpe inesperado, crisis de desarrollo, crisis estructurales, crisis del cuidador. Luego se expondrá la relación entre cáncer pediátrico y la dinámica familiar.

En el **Tercer capítulo** se abordará la Psico-oncología pediátrica en donde se planteara el modelo de intervención, técnicas de abordaje y las dimensiones de análisis.

En el **Cuarto y último capítulo** se desarrollara el tema principal de esta investigación, a quien se denomina Cuidador Principal Informal, la prescripción y asunción del rol y las consecuencias en la vida del cuidador.

La segunda parte está conformada por la **Parte Práctica**, en la cual se describe la **metodología de la investigación** abordada, especificando tipo de estudio, objetivos, el diseño y el modo con el que se obtuvieron los datos. Luego se exponen el análisis y presentación de resultados.

Finalmente se presentarán las **Conclusiones** y la **Bibliografía** utilizada para este estudio

**PRIMER APARTADO:
MARCO TEÓRICO**

**CAPITULO I:
ONCOLOGÍA PEDIATRICA**

1- INTRODUCCION

La célula es la unidad básica de construcción del cuerpo humano. Cuando las células se unen, forman tejidos como la piel, o bien órganos como el hígado, el riñón, etc. Las células en su mayoría se reproducen dividiéndose de dos en dos. La reproducción de las células son fundamentales para:

- Formar nuevas células durante el crecimiento.
- Reemplazar las células viejas por nuevas.
- Repara los tejidos dañados.

Las células cancerosas son células que han sufrido un cambio y por lo tanto no cumplen sus funciones correctamente en el organismo y se reproducen sin control. El aumento de estas células enfermas ocupa el lugar de las sanas y normales, destruyéndolas. Debido a este aumento en algunos tipos de cáncer observamos un crecimiento anormal llamado tumor.

Existen dos tipos de tumores:

- **Benignos:** la reproducción de las células es descontrolada pero no tienen capacidad de invadir otras áreas del organismo.
- **Malignos o canceroso:** tienen capacidad de invadir otras partes del cuerpo, dando lugar a lo que se llama metástasis: una o varias células cancerosas se desprenden del tumor original, entran en la sangre y se depositan en otro lugar, dando origen a un nuevo tumor.

Los diversos tipos de tumores infantiles dependen de:

- Tipo de tejido u órgano afectado
- Leucemia: proliferación anormal de las células sanguíneas.
- Linfomas: tumores de los ganglios.
- Otros tumores poco frecuentes en niños y que afectan: riñones, músculos,

huesos, órganos genitales, hígado.

- Otros tumores extremadamente raros en niños y frecuentes en los adultos: pulmón, piel, tubo digestivo.
- Edad de aparición: desde el nacimiento a la edad adulta.
- Grado de extensión: localizado (estado primitivo) o expandido (metástasis).
- Estado en que se encuentra el organismo: respuesta individual ante la misma enfermedad.

El cáncer es una enfermedad compleja multifactorial, que puede manifestar un comportamiento biológico diferente, según el grupo etario para algunos tumores.

En los últimos tiempos los estudios científicos han dado la posibilidad de un diagnóstico más confiable, técnicas diagnósticas y terapéuticas mejores, las que, a su vez, han incrementado la posibilidad de curación y disminuido la mortalidad por casi todos los tumores.

La posibilidad de que un niño con cáncer llegue a la edad adulta significa un doble reto: el de su curación y el de la minimización de los efectos colaterales de la misma, ya sean estos físicos, psíquicos, intelectuales o sociales.

2- EPIDEMIOLOGIA

La incidencia del cáncer en pediatría es de 12 casos cada 100.000 niños y se estima que uno de cada 600 niños tiene la posibilidad de desarrollar cáncer en los primeros quince años de su vida.

Si bien la etiología es desconocida, podría asegurarse que para los tumores infantiles no existe relación de su génesis con factores ambientales carcinogénicos.

3- DIAGNÓSTICO PRESUNTIVO DE ENFERMEDAD MALIGNA

Es difícil diagnosticar un cáncer pediátrico en estadios tempranos, dado que los signos y síntomas son relativamente inespecíficos y pueden simular enfermedades pediátricas más comunes.

Los síntomas sugestivos de enfermedad maligna pueden ser generales o específicos, estos últimos pueden ser síntomas neurológicos, adenopatías, masas y dolores óseos y articulares.

Todos estos signos y síntomas sugestivos pueden llevar a un diagnóstico presuntivo apoyado por estudios de laboratorio y diagnóstico por imágenes. Estos estudios son orientadores hacia el diagnóstico de certeza confirmado por punción de medula ósea y material de biopsia.

- **Síntomas generales:** astenia, adinamia, adelgazamiento, síndrome febril, pérdida de apetito.
- Los **síndromes paraneoplásicos** son infrecuentes en pediatría.
- **Síntomas neurológicos:** los niños con tumores des SNC tienen manifestaciones clínicas según el sitio donde se aloje el tumor y el grado del crecimiento del mismo. Las convulsiones son típicas de los tumores que involucran el córtex cerebral, la cefalea y signos de hipertensión endocraneana son más comunes en tumores que obstruyen el drenaje de LCR como los ependimomas.
- **Adenopatías:** las adenopatías son frecuentes en los niños, especialmente las cervicales por la alta incidencia de infecciones del tracto respiratorio superior en la infancia.
- **Síntomas vinculados a la presencia de una masa tumoral:** Se presentan en forma indirecta por la compresión del tumor sobre estructuras vecinas.
- **Dolores óseos y articulares:** son debido a la infiltración de huesos y nervios por el cáncer.

4- EDAD DEL PACIENTE

La edad del paciente es un dato importante para distinguir una lesión benigna o maligna.

5- MÉTODOS DIAGNÓSTICOS

Para acercarse al diagnóstico de enfermedad maligna se cuenta con los estudios de laboratorio y los métodos por imágenes.

Entre **los estudios de laboratorio** se encuentran el hemograma, el perfil hepático y renal, el estudio de orina y la velocidad de sedimentación globular, como estudios introductorios.

El **diagnóstico por imágenes** cuenta con métodos como la radiografía, la ecografía, la tomografía computada, la resonancia magnética y métodos de medicina nuclear como el centellograma óseo.

Cada método tiene una sensibilidad y especificidad particular para el hallazgo de enfermedad tumoral.

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

6- TRATAMIENTO

Una vez llegado al diagnóstico de certeza del tumor se prosigue con la estadificación del mismo, y luego se evalúan las opciones terapéuticas, estas incluyen:

- **Cirugía:** su objetivo es extirpar el tumor de un modo seguro, sin embargo no puede destruir células cancerosas que se han esparcido a muchas partes del cuerpo o que están en el fluido linfático o en la sangre.

- **Quimioterapia:** es la utilización de drogas, las cuales pasan por el torrente sanguíneo y son distribuidas por el cuerpo. Estas pueden afectar no sólo a las células cancerosas sino también a otras células normales y por esta razón aparecen efectos colaterales agudos: bajas defensas, náuseas, vómitos, reacciones alérgicas, dolor en la boca, úlceras, cansancio, constipación, dificultad de coordinación, pérdida del cabello. Estos efectos suelen desaparecer una vez finalizado el tratamiento.

- **Radioterapia:** es el tratamiento de los tumores con rayos x y otras radiaciones. Existen distintas formas de utilizarlo:

- Antes de una cirugía para achicar el tumor y luego poder extraerlo más fácilmente
- Luego de la operación del tumor para eliminar algunas células enfermas que pueden haber quedado.
- Radiación combinada con quimioterapia en vez de cirugía.

Existen efectos secundarios agudos, como el: cansancio, pérdida de apetito, náuseas, vómitos, caída del pelo, dermatitis, febrícula. Estas desaparecen una vez finalizado el tratamiento.

- **Semiológica de los tumores en la infancia:** el éxito del tratamiento se define cuando: se logra controlar y erradicar la enfermedad maligna en forma completa y permanente; reducir al mínimo las secuelas derivadas del tratamiento; y evitar si es posible, la

aparición de segundos tumores.

Estos objetivos se logran teniendo en cuenta la triada: Huésped del tumor, características del tumor y oportunidad del tratamiento.

7- CLASIFICACIÓN

Los tumores infantiles más frecuentes en pediatría se clasifican según su histología y no se toma en cuenta la ubicación topográfica.

Algunos de ellos son:

7-1. TUMORES DEL CEREBRO/ SNC

Afecta principalmente a niños entre los 5 y 9 años pero pueden ser diagnosticados a cualquier edad.

Los signos y síntomas corresponden al efecto de masa del tumor y/o aumento de la presión endocraneal, también están condicionados por la edad, localización del tumor, el estado previo y el grado de crecimiento del mismo.

7.2. RETINOBLASTOMA

Se origina en la retina y afecta a niños desde el nacimiento hasta los 3 años de edad. Puede presentarse en forma esporádica (60% de los casos) o en forma familiar (40% de los casos).

La enfermedad puede afectar un sólo globo ocular o ambos; en general, los casos hereditarios son bilaterales y se presentan a edad más temprana. La forma unilateral afecta a niños hasta los 2 años, en cambio las formas bilaterales suelen afectar a niños menores de un año.

Existe una forma de retinoblastoma denominada trilateral, porque además de afectar ambos ojos, se asocia a tumores de la pineal.

7- 3. NEUROBLASTOMA

Es un tumor que se presenta desde el nacimiento, representando el 50% de los tumores del recién nacido, es el tumor maligno mas frecuente de los primeros años de vida.

Puede ser de localización cervical, torácica o abdominal.

7- 4. TUMOR DE WILMS

Es un tumor renal y se presenta con mayor frecuencia en niños entre los 3 y 5 años y es muy raro después de los 10 años. Puede comprometer uno o ambos riñones, siendo las formas unilaterales mas frecuentes.

7-5.LEUCEMIA

Son desordenes clónales malignos del tejido hematopoyético. La alteración del control de feedback del crecimiento clonal es usualmente causado por cambios genéticos en sitios reguladores, conduciendo a una sobreproducción de células inmaduras incapaces de madurar normalmente.

En las leucemias agudas la proliferación de blastos anormales lleva al reemplazo de las células hematopoyéticas normales de la medula ósea conduciendo a la anemia, la trombocitopenia y la neutropenia, con manifestaciones clínicas de fatiga, debilidad, hemorragias e infecciones, como síntomas de presentación.

La leucemia linfoblástica aguda (LLA) supone el 80% de los casos de leucemia en pediatría, el 20% restante esta representada por la leucemia no linfoblástica aguda (LNLA) también llamada leucemia mieloide aguda (LMA).

7-6. LINFOMAS

Son transformaciones neoplásicas que residen predominantemente en los tejidos linfoides.

7.6.1. Linfomas no Hodgkin

Son clones de células neoplásicas con las características de linfocitos en determinados estadios de maduración.

Se presentan en pacientes con inmuno compromiso previo, síndrome de inmunodeficiencia adquirida y se los asocia con los virus de Epstein Barr, HIV, HTL V-1 y herpes virus-8. La edad de presentación más frecuente es alrededor de los 8 a 10 años.

7.6.2 Linfoma de Hodgkin

Presenta una distribución bimodal (15 a 35 años y mayor de 55), mayor en raza blanca y en hombres.

7.6.2.1. Etiología

Se asocia con infecciones previas con VEB, herpes virus 6 y HIV.

CAPITULO II: LA FAMILIA

1. Definición:

“La familia es un sistema organizado cuyos miembros, unidos por relaciones de alianza y/o consanguinidad, sustentan un modo particular y compartido de leer y ordenar la realidad para lo cual utilizan información de adentro y fuera del sistema y la experiencia actual e histórica de cada uno de sus miembros.”¹

Siguiendo a Minuchin,² en todas las culturas el grupo familiar imprime un sentido de identidad independiente a cada uno de sus miembros. La experiencia humana de identidad posee dos elementos: un sentimiento de identidad y un sentido de separación. Siendo la familia el laboratorio en el que estos ingredientes se mezclan y se proveen, es matriz de la identidad.

En los procesos precoces de socialización, las familias moldean y programan la conducta del niño y el sentido de la identidad. El sentido de pertenencia se acompaña con una acomodación por parte del niño a los grupos familiares y con su asunción de pautas transaccionales en la estructura familiar que se mantiene a través de los diferentes acontecimientos de la vida. El sentido de identidad de cada miembro se encuentra influido por su sentido de pertenencia a una familia específica.

El sentido de separación e individuación se logra a través de la participación en diferentes subsistemas familiares, en diferentes contextos familiares, al igual que a través de la participación en grupos extrafamiliares. El niño y la familia crecen en conjunto, y la acomodación de la familia a las necesidades del niño delimita áreas de autonomía.

La concepción de la familia esta basado en un esquema, la cual opera como un sistema dentro de contextos sociales específicos, y que tiene tres componentes:

¹ Fernández Moya, J. (2006). *En busca de resultados. Una introducción al modelo sistémico-estratégico*. Córdoba: Editorial Triunfar

² Minuchin, S. (1992). *Familias y Terapia Familiar*. 4º Edición. Barcelona: Editorial Gedisa.

- En primer lugar, la estructura de una familia es la de un sistema sociocultural abierto en proceso de transformación.
- En segundo lugar, la familia muestra un desarrollo, en su ciclo vital, desplazándose a través de etapas que exigen una reestructuración.
- En tercer lugar, la familia se adapta a las circunstancias cambiantes de modo tal que mantiene una continuidad y fomenta el crecimiento psicosocial de cada miembro.

Minuchin³ define la *estructura familiar* como un conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. Una familia, entendida como un sistema, opera a través de pautas de interacción. Las transacciones repetidas establecen pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse, y estas pautas apuntalan el sistema. Esas operaciones repetidas en estos términos constituyen una pauta relacional o transaccional. Por lo tanto la organización familiar esta regida por reglas y tareas, estas se desarrollan eficazmente en pro del crecimiento de todos los miembros que componen el sistema. Las pautas familiares regulan el funcionamiento familiar definiendo el conjunto de conductas aceptadas, lo que limita, excluyendo ciertos comportamientos.

Cada individuo compone distintos subsistemas en los que toma parte en diversas relaciones complementarias, aprendiendo distintas habilidades sociales y experimentando distintos niveles de poder⁴. En el sistema familiar podemos distinguir subsistemas según la función, miembros, el sexo, generación, interés.

Cada subsistema familiar tiene funciones y demandas específicas sobre sus miembros y el desarrollo de las tareas interpersonales; la organización se afirma sobre cada subsistema como un todo y una parte al mismo tiempo. Dice Minuchin "...cada subsistema (individual conyugal, parental, fraternal), en competencia con los demás, despliega su energía a favor de su autonomía y de su autoconservación como un todo. Pero también es vehículo de energía integradora, en su condición de parte, y cada todo contiene a la parte, y cada parte contiene también el mapa de que el todo impone. Ambos se contienen recíprocamente en un proceso continuado, actual, de comunicación

³ Minuchin, S. Op. Cit.

⁴ Gianella, (1996). *Género femenino*. Tesis de Licenciatura, Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua,

e interrelación”⁵.

Los límites de los subsistemas deben ser claros permitiendo un funcionamiento familiar adecuado, logrando que las funciones de cada subsistema se desarrollen sin interferencias de los demás, como así también, debe admitir una adecuada interacción y comunicación entre los miembros de subsistemas diferentes.

La autorregulación del sistema familiar, como una de sus propiedades, se desarrolla desde el supuesto de que los cambios evolutivos del individuo influyen sobre la familia y los cambios sobrevenidos en la familia y en los subsistemas extrafamiliares influyen sobre los subsistemas individuales.

Siguiendo a Gianella (1996), categorizaremos al Holón conyugal como el primer subsistema que compone a una familia nuclear. El subsistema conyugal se constituye cuando dos adultos se unen con la intención de formar una familia, esta relación se constituye sobre la base de la complementariedad y de la acomodación entre ambos conyugues. Puede definirse a la función que cumplen como el apuntalamiento mutuo de sus acciones. Dentro de este Holón cada miembro es el contexto total del otro, cada uno de los conyugues experimenta a sí mismo y experimenta al compañero dentro del contexto matrimonial. Este subsistema debe llegar a un límite que lo proteja de la interferencia de las demandas y necesidades de otros subsistemas; en particular, cuando la familia tiene hijos.

Con el nacimiento del primer hijo, se conforma el subsistema parental. El Holón conyugal constituye un subsistema en tanto pareja matrimonial, y un subsistema que integran en tanto padres. Esta diferenciación implica la capacidad de desempeñar las tareas parentales sin dejar de mantener el mutuo apoyo como conyugues. Las funciones del subsistema parental son las de crianza de los hijos y las de sociabilización, las cuales varían según sus edades. Los procesos que corresponden a ello difieren según la edad de los niños. Cuando éstos son muy pequeños, predominan las funciones de alimentación, haciendo que el control y la orientación asuman una mayor importancia. Luego un

Mendoza.

⁵ Minuchin, S. Op. Cit.

aspecto característico es el uso diferenciado de la autoridad entre padres e hijos. Los padres no pueden desempeñar sus funciones ejecutivas a menos que dispongan del poder necesario para hacerlo. El funcionamiento eficaz requiere que acepten el hecho de que el uso diferenciado de autoridad constituye un ingrediente necesario del subsistema parental. Ello se convierte en un laboratorio de formación social para los niños, que necesitan saber cómo negociar en situaciones de poder.

Cuando nace el segundo hijo se conforma el subsistema fraterno, el cual es el primer laboratorio social en el cual los niños experimentan interacciones con sus iguales, en estas elaboran sus propias pautas para negociar, cooperar, competir, etc., y estas resultan de referentes para sus relaciones con iguales en contextos extrafamiliares.

2- Familia funcional y disfuncional

Las diferencias entre familias funcionales y disfuncionales siempre se enfocaron en cuanto ha:

- a. La capacidad de la familia para resolver problemas.
- b. El clima emocional de la familia.
- c. La capacidad para cambiar.
- d. La capacidad para regular la proximidad y la distancia en las relaciones intrafamiliares.
- e. La formación de fronteras generacionales funcionales (Simón, Steirlin, Wynne).

Estos factores son influidos por contextos sociales, económicos, culturales y comunitarios de cada una de las familias, y cada uno de estos ámbitos debe tenerse en cuenta en la evaluación, ya que representan el suprasistema en el cual están incluidos.

Wynne⁶, habla de la mutualidad como los procesos de renovación y

⁶ Winne, L. En Fernández Moya, J. Ob. Cit.

reconstitución de la relacionalidad elaborada positiva o negativamente a través del tiempo y que son impulsados por la convergencia y/o el conflicto, el crecimiento y el envejecimiento y las discontinuidades de los ciclos vitales del individuo y la familia. La estabilidad y la flexibilidad deben estar equilibradas y tienen que ser constantemente renegociadas.

Otro de los caminos para establecer la adecuación funcional, es observar la conducta apropiada a la edad, o conductas, tareas o privilegios acordes con las edades cronológicas de los miembros de la familia.

En las *familias disfuncionales*, se observa un desdibujamiento de las fronteras generacionales, la suspensión de la organización jerárquica y la formación de una triangulación patológica. (Fernández Moya, 2006)

Minuchin y Fishman⁷ describen cuatro categorías principales de Patología Familiar:

- *Patología de Fronteras*: se refiere a perturbaciones en la demarcación de los límites de modo que se altera el intercambio de información con los subsistemas circundantes. Siguiendo esta teoría, existen 2 tipos de familia:

⁷ Fernández Moya, J. Ob. Cit.

<i>Sistema de flia enmaranada o aglutinada</i>	<i>Flia desacoplada o disgregada</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Extrema susceptibilidad de la respuesta de sus miembros. • Escasa distancia interpersonal. • Confusión de fronteras, alta reverberación • La conducta de uno afecta a otro inmediatamente. • Las frontera de la unidad fliar, tienen las características de rigidez, dejan afuera el mundo externo, exagerado sentimiento de pertenencia. • Se restringe el sentimiento de autonomía. 	<ul style="list-style-type: none"> • Excesiva distancia interpersonal. • Fronteras rígidas y bajo potencial de reverberación. Lo cual impiden la relación entre los miembros. • La frontera que circunda a la flia disgregada es muy difusa (en contraste a la interna que es rígida y no permite contactos significativos). • Se traba el sentimiento de pertenencia.

En las familias que funcionan bien, la díada progenitor-hijo tiene mayor proximidad o enmarañamiento en las etapas tempranas de maduración del niño, para luego ir desligándose con el tiempo (Falicov, 1991).

- *Patología de Alianzas:* se refiere a la unión de dos personas con un objetivo en común. Hay desviación de conflictos o designación de chivo emisario y coaliciones intergeneracionales inadecuadas, que cuando son temporarias no deben tomarse como patología.

- *Patología de Triángulos:* se entiende por Triangulación, la existencia de dos progenitores en conflicto manifiesto o encubierto que intentan ganar el apoyo del hijo. Hay una demanda de sobreinvolucración con el tercero. Esto connota un conflicto de lealtades. Haga lo que haga el tercero, ataca a uno de los progenitores en conflicto.

Coalición progenitor hijo: Expresión manifiesta del conflicto parental. La intensa proximidad del hijo al progenitor preferido puede producir sintomatología en el hijo o en el progenitor.

Las tríadas desviadoras: el hijo es el chivo emisario, los progenitores se asocian para

gobernarlo. También puede suceder que los progenitores enmascaren sus diferencias tomando a un hijo definido como enfermo. Sobreprotección. Familia psicósomática.

- *Patología de Jerarquías*: esta patología tiene que ver con aquellas inversiones jerárquicas que pueden haber en una familia.

3- Etapas del ciclo vital de la familia

El ciclo vital de la familia se refiere a aquellos hechos nodales que están ligados a la peripecia de los miembros de la familia, como el nacimiento y crianza de los hijos, la partida de estos del hogar, el retiro y la muerte (Duvall, 1957; citado en Falicov, 1991). Estos hechos producen cambios a los cuales la familia debe adaptar su organización formal (o simbólica). Son cambios de composición que exigen una reorganización de los roles y reglas.

Las familias cambian y evolucionan en forma y función a lo largo del ciclo vital, y lo hacen siguiendo una secuencia de etapas evolutivas. Estas son relativamente previsibles y, al parecer, bastante universal, pese a las variaciones culturales y subculturales. El ciclo vital familiar está sujeto a un sin número de variaciones individuales en cuanto, al momento en que se producen los cambios y a las estrategias empleadas para afrontarlos, pero estos cambios han sido calificados como normativos, ya que gran parte de la raza humana comparte unos relojes biológicos o expectativas sociales similares (por ejemplo pubertad, menopausia, etc.), y también por que las pautas normativas actúan como una guía o ideal cultural que, valorado o denigrado, ejerce cierta influencia sobre el modo en que los individuos perciben su vida y, quizá, sobre su conducta en la vida real.

El ciclo vital evoluciona en etapas de entrada y salida, o de unión y separación, de miembros de la familia. En general estos momentos de transición (muerte de un

miembro, emancipación, nacimiento) implican cambios en la distribución de roles y en las reglas que definen las fronteras generacionales. Por lo tanto se puede afirmar que dentro del ciclo vital se producen a lo largo del tiempo dos tipos de cambios, los cambios de orden primero que son los que ocurren dentro de determinado conjunto de reglas y tienden a preservar la continuidad o estabilidad del sistema, el cual se aplica a los cambios dentro de una etapa; y los de orden segundo que implican la creación de nuevas reglas, facilitando así la reorganización total del sistema, el cual se necesita cuando se pasa de una etapa a otra, durante las transiciones familiares. De esta forma la familia mantiene la capacidad para resolver los problemas, con un clima emocional estable y cambiando de acuerdo a su curso evolutivo normal, así como también podrá seguir regulando la proximidad y la distancia en las relaciones intrafamiliares sin perder los límites o fronteras generacionales óptimas entre los subsistemas que la conforman.

El modelo del ciclo vital que sirve a los fines de este trabajo, es el que Minuchin y Fishman (1991, citado en Falicov, 1991) que describen como un modelo evolutivo de la familia centrado en los hijos que abarca cuatro etapas:

Etapa 1- Formación de la pareja: los dos miembros del sistema conyugal que empieza a formarse deben adaptar sus distintas expectativas, valores y modos de relacionarse, aprendidos en sus familias de origen, para desarrollar su nuevo sistema generado de la combinación de ambos. Necesitan una frontera o conjunto de reglas que proteja la integridad del subsistema y les de la privacidad para el desarrollo de la intimidad, el apoyo y el miramiento conyugales. Esta frontera debe posibilitar, a su vez el mantenimiento de contactos con otras personas.

Etapa 2- Familia con hijos de corta edad: con el nacimiento del primer hijo, la pareja conyugal se sume en un estado de desequilibrio y rápida reorganización de la estructura familiar creando nuevas unidades transaccionales: los subsistemas parental y progenitor-hijo. Al mismo tiempo, en la unidad conyugal se crea una tensión, al tener que funcionar juntos como progenitores en la crianza de los hijos, e individualmente como subsistema madre-hijo o padre-hijo.

La tarea principal de los progenitores son la crianza y la socialización del hijo,

luego, el apoyo protector de la autonomía del niño de corta edad. La complejidad de la estructura del sistema aumenta cuando nacen los otros hijos, lo cuál también diferencia del subsistema parental del fraterno. Al pasar el tiempo, el crecimiento e individuación de los hijos genera una reestructuración jerárquica interna del subsistema fraternal, según edad, sexo e intereses de los hermanos.

En esta etapa la mujer debe cumplir con una doble función: por un lado debe dedicarse al cuidado de los hijos, ya que estos demandan constantemente atención y cuidados básicos propios de su edad; y su vez también aparecen otro tipo de actividades como es el de concretar su rol de tipo profesional o laboral, teniendo que trabajar fuera del hogar, ya que esto contribuye en algunos casos, a mantener la economía de la familia ya sea porque sus ingresos económicos representan el único o el mayor de los ingresos.

Este doble rol de mujer-mamá y mujer-trabajadora, pueden llevar a que la pareja sufra ciertas crisis ya que la mujer se siente sobre exigida teniendo que hacer ambas tareas de manera correcta, tareas que la cultura le ha designado como propias, lo cual lleva a que alguno de los miembros se sienta insatisfecho.

Etapa 3- Familia con hijos en edad escolar y/o adolescentes: esta etapa comienza cuando la familia se abre a nuevos aportes extra familiares, como la escuela, los grupos de pares, etc., lo que genera un desequilibrio. Aunque no se forman subsistemas nuevos, se transforman las relaciones entre los existentes: hay un mayor distanciamiento dentro de los subsistemas progenitor-hijo, al mismo tiempo aumenta la autonomía de los hijos.

Esta etapa culmina en la separación, cuando el ex adolescente y actual adulto joven deja el hogar para estudiar, trabajar o casarse, lo que precipita un nuevo período de desequilibrio para las familias que aún permanecen en el hogar.

Etapa 4- familia con hijos adultos: esta etapa se superpone con la etapa uno, solo que enfoca a la pareja desde un punto de vista diferente. Se definen las relaciones y tareas desde ambos lados de las fronteras generacionales y traza las nuevas tareas para la generación mayor.

4- Concepto de crisis y su clasificación

Las *Crisis*⁸ son situaciones vitales que implican una gran desorganización emocional y cognitiva y ante las cuales las estrategias previas de afrontamiento, se muestran insuficientes. Suele ser limitada en el tiempo y puede conducir al deterioro o aun funcionamiento más elevado. Su resolución depende del estresor que la provoca, los recursos individuales y sociales.

Según Pittman⁹, una crisis no es más que la situación en un período de cambio inminente, el punto en que las cosas podrían mejorar o empeorar pero, inevitablemente, cambiaran.

Las personas en crisis pueden reaccionar de diversos modos; quizás se echen atrás y esperen que los cambios ocurran, intenten dirigir el cambio, encuentren a alguien a quien achacar el estado de crisis o pidan ayuda para impedir el cambio no deseado.

Una familia en crisis ha perdido la capacidad de restablecer el equilibrio y padece, en cambio, una necesidad constante de adaptarse cambiando pautas de interacción entre sus miembros¹⁰.

Por lo tanto la crisis surge, cuando la familia no es flexible y utiliza sus recursos para controlar y contener las fuerzas propulsoras del cambio. Sus miembros sienten las crisis como períodos de inestabilidad intensa y cambio inminente, debido a la pérdida de las anteriores pautas de relación y a la falta de otras nuevas que las reemplacen. La conmoción sufrida por la organización básica de la familia genera una alta intensidad emocional y un sufrimiento profundo, hay una pérdida de contexto. Los miembros del sistema ya no son los que solían ser, pero tampoco todavía tienen una nueva identidad.

⁸ Espina, A. (1999). Abordaje ecosistémico de las crisis. En W. Astudillo et al. (Eds.). *La familia en la terminalidad*. Págs. 193-216. San Sebastián. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

⁹ Pittman, F. En Falicov, C. (1991). *Transiciones de la familia. Continuidad y cambio en el ciclo de la vida*. Buenos Aires: Amorrortu Editores

¹⁰ Joselevich, E. En Falicov, C. Ob. Cit.

Pittman III¹¹ las agrupa en 4 categorías, basadas en la naturaleza del estrés. Hay situaciones en las cuales los cambios son necesarios, es decir, *predecibles* y otros nos sorprenderán, a estos se los denomina *impredecibles*:

1- La crisis por golpe inesperado: en esta crisis, el estrés precipitante es real, es único, manifiesto e imprevisible, surge de fuerzas ajenas al individuo y al sistema familiar. Se trata por ejemplo, de acontecimientos como incendios, guerra, enfermedad, accidente, daño sufrido por un bebe, o un enriquecimiento o empobrecimiento repentinos. Generalmente, las familias, se adaptan bastante bien a los efectos tremendos de tales crisis, lo cual puede ser resultado por que la culpa (sentida o achacada) es poca y reciben el apoyo reciproco de quienes las rodean a medida que los sobrevivientes aúnan sus esfuerzos y se adaptan a la nueva situación. Esta crisis no suelen requerir la atención de los profesionales de la salud. Sin embargo, si la causa del estrés es confusa y la crisis no esta bien definida, pueden surgir sentimiento de culpa y reproches, y la respuesta al estrés externo inmediato puede perderse en la pauta de crisis favorita de esa familia.

2- Crisis de desarrollo: son aquellas que ocurren en respuesta a las etapas normales de desarrollo. La mayoría de las crisis son universales, forman parte del ser humano y se pueden predecir y prever. Estas crisis trasladan al individuo a otro nivel de madurez.

3- Crisis estructurales: son producto de un defecto en la estructura familiar, la cual la hace resistente al cambio y la familia esta propensa a sufrir exacerbaciones intermitentes de cierto conflicto intrínseco. A la familia le cuesta percibir la relación de los episodios entre si, y como consecuencia al tratar cada episodio como caso único, dejan de definir el problema estructural habitual.

4- Crisis del cuidador: ocurren en familias en las cuales uno o más miembros son no funcionales y dependientes. El miembro no funcional y dependiente, somete a la familia debido a sus requerimientos de cuidado. Los niños pequeños, los ancianos y los inválidos, naturalmente requieren cuidados de otros miembros de la familia. El cuidador puede ser provisto dentro de la familia y agotar sus recursos, razón por la cual la familia

¹¹ Pittman III, F. S. (1990). *Momentos decisivos*. Buenos Aires: Editorial Paidós.

necesita ayuda externa. Pero cuando la ayuda es externa, la familia siente que no tiene el control sobre esta ayuda y sobre sus propias acciones, porque cuando falta la empleada alguien la debe reemplazar y en esa instancia debe necesariamente postergar sus propias obligaciones y/o tiempo libre. Pierde la capacidad de decidir sobre sus cosas personales y privadas. Generando así una situación que requiere, sí o sí, de un cambio en el sistema, de una reestructuración del funcionamiento familiar.

Falicov (1991) define de forma distinta a las crisis de cuidado:

Crisis de cuidador: surgen cuando las familias, a través del tiempo, pueden elaborar una red de cuidadores que le presten determinados servicios para protegerlas de los cambios. Los cuidadores (extrafamiliares como amigos, terapeutas o agencias de asistencia social) asumen ese rol motivados por el deseo de ser auxiliadores, salvadores y hasta poderosos, por lo que en principio, el cuidador necesita de la familia tanto como ella de él. A la larga, la familia se vuelve más dependiente, el cuidador pierde el interés o la paciencia, y la relación se desequilibra. La crisis del cuidador ocurre cuando ese se hacha atrás, al no estar disponible o cambia de rumbo e intenta curar a la familia más que protegerla. A veces, el cuidador ni siquiera se percató de la importancia que tienen sus servicios para esa familia.

Las familias que disponen de ayuda si se desencadena una crisis están en ventaja con las que no tienen a quien recurrir. Los cuidadores cumplen una función que la familia no puede desempeñar o ejecutar por si mismas, o a veces son incapaces de cumplir tal función por motivos reales, pero generalmente el cuidador las protege de adquirir la capacidad de cumplirla.

Pittman III (1990) plantea un conjunto de obstáculos que resultan relevantes en los momentos en donde la familia tiene que hacer frente a una crisis:

- ***Obstáculos en la comunicación:*** Las reglas contra la comunicación abierta son las que más sofocan la solución de los problemas. Por lo general estas reglas son sutiles, no están codificadas y quizá no resulten evidentes a los miembros de la familia.

- *Obstáculos para la intimidad:* Hay familias que toleran la proximidad y otras que toleran la distancia. Y hay relaciones dentro de la familia en la que una facción familiar forma una estrecha alianza para distanciarse de otra. Cuando se exige a la familia que trabaje en conjunto estas alianzas se refuerzan y la tensión familiar aumenta. El problema se hace más visible cuando en la familia hay un alto nivel de tensión, todos excluyen a todos y no queda claro donde empieza cada emoción y a quien pertenece cada problema.
- *Obstáculos para los roles:* Todas las familias asignan roles a sus miembros, algunos roles son funcionales (proveedor, cocinero, recolector de desperdicios) y otros son emocionales (médico de la familia, consejero social). La tendencia a la crisis no es solo el resultado de la rigidez funcional o emocional, también puede originarse en la pérdida funcional. Hay familias que prefieren ignorar ciertos roles, como si no fueran necesarios (por ejemplo, nadie hace regularmente la limpieza, o no se pagan las cuentas). Los miembros están a la deriva y se aproxima la crisis, entonces el miembro que hace el reclamo es visto inmediatamente como el problema. Estas familias son particularmente propensas a las crisis de desvalimiento.
- *Obstáculos para las reglas:* surge tendencia a la crisis cuando las reglas prohíben a la familia funcionar o comunicarse con el mundo, cuando interfieren con la normal socialización y desarrollo de los hijos, o impiden la información y solución de problemas que requieren cambio. Los padres menos presentes en la vida diaria de su familia (como los militares que se encuentran periódicamente fuera) puede que insistan con más vigor en establecer y conservar reglas que mantengan vigente su influencia. Por el contrario, las familias cuyos miembros influyen más directa y personalmente tienen menos necesidad de reglas: se conocen lo suficiente como para poder confiar en los demás.
- *Obstáculos sobre la historia familiar:* Cada familia tiene ciertos temas que nunca se han resuelto y se guardan en depósito, para el caso de que se los

necesite en una disputa. Estos conflictos pasados caen en dos categorías: aquellos que son secretos o se tapan con mentiras, y aquellos que son abiertos, simbólicos y superados.

- *Obstáculos en las metas:* La gente se pone metas económicas, académicas, vivenciales o emocionales. Las personas sagaces adaptan esas metas a la realidad en lugar de dedicarse a perseguir una estrella y abandonar la tierra por completo. Cuando no se puede abandonar una meta inalcanzable, esta inflexibilidad en cuanto a los objetivos puede sabotear la respuesta a la crisis. Las altas aspiraciones y ambiciones pueden convertirse en puntos de tropiezo.
- *Obstáculos en los valores:* Los obstáculos más íntimamente conectados con los sistemas de valores son los más importantes, los que tienen mayor probabilidad de provocar graves resistencias a la respuesta ante la crisis. Las inflexibilidades son aprendidas generalmente en las familias de origen. La gente, sin pensarlo, adopta las metas y los valores de sus padres y nunca los cuestiona. Tal vez los obstáculos más comunes y problemáticos suelen ser aquellos que involucran al género y a la generación, la creencia en que las experiencias que uno vive en su familia de origen son de algún modo la forma en que las cosas deberían ser. Algunas personas no cuestionan nunca sus razones para creer en lo que creen.

5- Cáncer pediátrico y la dinámica familiar

5- 1. Comunicación del diagnóstico

La palabra cáncer remite a una significación social que la hace equivalente a incurable, a muerte, por lo cual su sólo nombre despierta angustia y fuertes sentimientos

de impotencia y condena.

El diagnóstico de cáncer sumerge a toda la familia en una realidad sumamente angustiante, que moviliza emociones intensas, hace revivir situaciones no elaboradas o situaciones de períodos críticos no elaborados. Es importante tener en cuenta que este diagnóstico es de un niño, e implica la inversión de un orden natural de la vida, donde los hijos sobreviven a los padres.

Según Susana Blum (1993) generalmente la idea de que el cáncer inevitablemente es una enfermedad mortal, hace que frente al diagnóstico se produzca shock y ansiedad en el paciente así como en su familia. Esta creencia es lamentable ya que gente con cáncer sale de la enfermedad y su vida continua muy bien durante muchos años.

No obstante, estamos frente a una enfermedad potencialmente fatal. El sentido de que somos mortales no es algo que adquirimos automáticamente: la enfermedad nos enfrenta con la idea de muerte y con los límites que tiene el cuerpo en cuanto a su posibilidad de recuperación.

Frecuentemente luego del diagnóstico las familias sienten una pérdida de control de la situación, por lo cual todo tipo de información, adecuada a la edad del paciente y a su familia, da la sensación de recuperar algo de este control y ayuda a encausar la ansiedad frente a la incertidumbre.

Al ser un momento dramático y estresante, su comunicación debe ser más que un momento único, debe ser el escalón inicial de una relación y proceso de comunicación que involucre a los miembros del equipo de salud como a la familia y que se desarrollará y se irá modificando a lo largo del tiempo.

Este primer momento sirve como modelo para los futuros intercambios de información entre los profesionales de la salud y las familias y entre los mismos miembros de la familia, especialmente entre los niños y sus padres.

5- 2. Cohesión, adaptabilidad y comunicación familiar

La cohesión familiar hace referencia al grado de separación o conexión de un individuo con respecto a su sistema familiar. (Falicov, 1991) Es una medida del grado de proximidad recíproca que sienten emocionalmente los miembros de una familiar, es decir, es la ligazón emocional que los miembros de una familia tienen entre si.

Siguiendo a Falicov, se describen cuatro niveles de cohesión:

- 1.Desvinculada (muy baja)
- 2.Separada (baja a moderada)
- 3.Conectada (moderada a alta)
- 4.Enmarañada (muy alta)

Se supone que los niveles centrales, para un funcionamiento óptimo de la familia, son los de cohesión separada y conectada.

Se espera que en las etapas de crianza de los niños pequeños se produzca una alta cohesión familiar, y que esta disminuya en los comienzos de la adolescencia, en la cual se necesita de mayor autonomía y diferenciación. Como en las primeras etapas del ciclo vital, se percibe que con la aparición de una enfermedad crónica se ponen en marcha un proceso de socialización que requiere una alta cohesión. Los síntomas, la pérdida de funcionalidad, las demandas de cambios en los roles prácticos y afectivos existentes o de creación de nuevos roles y el temor a la pérdida por muerte son los elementos que sirven para volcar a una familia hacia adentro. (Rolland, 2000, p 148) Si la aparición de la enfermedad coincide con un período de cohesión considerable (por ejemplo, la crianza de niños pequeños), puede favorecer la prolongación de este período o en el peor caso, la familia se queda atrapada de manera permanente en esta etapa. Por lo tanto, Rolland (2000) afirma que la atracción centrípeta adicional que realiza una enfermedad incrementa el riesgo de revertir la normal autonomía en la familia o de congelar a la familia en un estado de fusión permanente, y que las enfermedades suelen ser

desestructurantes para las familias que se encuentran en una fase de desarrollo caracterizada por un bajo nivel de cohesión.

Cuando a un miembro familiar se le diagnostica cáncer- en particular a un hijo- todo los miembros de los sistemas familiares se ven sometidos a estrés, sentimientos de culpa, estado de vigilancia emocional, amenaza potencial de pérdida y angustia. Esta situación exige a la familia conformación, información y apoyo mutuo. Las necesidades del hijo de recibir cuidados (a largo plazo) y atención plantean cambios y nuevos desafíos a la estabilidad familiar. En algunas familias ya poseen un estado de desequilibrio, como por ejemplo en un sistema parental donde un sólo miembro ejecuta la mayoría de las responsabilidades parentales aun antes de que aparezca la enfermedad, lo cual agrava y agrega un nuevo estrés al ya existente.

La adaptabilidad familiar depende del grado de flexibilidad y aptitud para el cambio del sistema familiar. Por lo tanto, es la capacidad de un sistema conyugal o familiar de cambiar su estructura de poder, relaciones de roles y reglas de relación, en respuesta al estrés situacional o evolutivo (Olson, 1986; citado en Falicov, 1991). El logro adaptativo a la enfermedad se observa con los tipos de respuestas con que la familia procura afrontar la situación. Cuanto menor sea el cambio estructural de la familia, mejor será la adaptación desde el punto de vista de la estabilización del sistema en un nivel funcional. Ya que con un cambio de orden primero se genera un apoyo emocional y flexibilidad en la ejecución de tareas del subsistema.

Los miembros de las familias se adaptan de distintas formas a la enfermedad crónica, la capacidad de adaptación y el ritmo de cada miembro dependen de la etapa de desarrollo en que cada individuo se encuentra y el rol que desempeña en la familia.

La comunicación familiar es la dimensión facilitadora, es esencial para el movimiento de la cohesión y adaptabilidad familiar. Las habilidades para la comunicación positiva (por ejemplo; empatía, escucha reflexiva, comentarios de apoyo) capacitan a las parejas y familias para compartir sus necesidades y preferencias cambiantes. Las habilidades negativas (comunicaciones de doble vínculo, doble mensaje

y las críticas) reducen al mínimo la capacidad de los conyugues o miembros de una familia de compartir sus sentimientos, y así restringen su movimiento en las otras dos dimensiones.

5- 3. Respuesta familiar ante el diagnóstico

El diagnóstico de cáncer en un niño produce repentinos y pesados cambios en la familia. Una fase inicial de miedo, shock e incredulidad es común, seguida a menudo por reacciones complejas y contradictorias. Actitudes de parálisis y aislamiento pueden darse como consecuencia de la ansiedad y el estrés. Las estrategias primarias de enfrentamiento de la situación conllevan la movilización de intensas energías.

Según los tipos de personalidad y las circunstancias, estas energías pueden expresarse de distintos modos. Por un lado, puede aparecer negación, ansiedad y beligerancia; por el otro pasividad y retracción. También compulsión a saber más sobre la enfermedad y su tratamiento, necesidad de intercambiar positivamente con amigos y familia, necesidad de hacer todo lo posible por el niño y deseo de colaborar activamente en el tratamiento médico. A menudo estos estilos coexisten, se alternan a lo largo del tiempo, y son desplegados por distintos miembros de la familia.

Elizabeth Kübler Ross en su trabajo con pacientes terminales habla de un proceso donde se pueden distinguir cinco estadios: 1) negación; 2) aislamiento; 3) bronca; 4) depresión; 5) aceptación de la situación. Pocas veces se dan estos estadios en forma nítida y pura. Muchos comienzan a buscar otras opiniones con la esperanza de encontrar alguien que sugiera un mejor pronóstico.

Entonces, puede haber un primer periodo de shock y confusión cuando se descubre el tumor pero aún no se conocen sus características. En este período tanto el paciente como su familia están con mucho miedo frente a la situación desconocida.

Cuando el que tiene cáncer es un niño o joven los padres tienen un importante objetivo: mantener su calma hasta tanto sepan claramente cual es el diagnóstico y luego cual es el camino a seguir. Ellos pasan por la difícil situación de ayudar a su hijo a expresar la rabia, miedo y acompañarlo en el dolor y en la incertidumbre que padece todo paciente de cáncer.

No se puede dejar de informar al niño o al joven cuando él es el enfermo, puesto que va a recibir tratamiento. La duda aparece cuando el paciente es uno de los padres o un abuelo querido. Algunos deciden negar la situación y no comentar el tema con los chicos. Por lo cual se dice que hay dos formas de reaccionar:

- Cuando se pretende proteger al hijo de la responsabilidad de conocer la verdad, generalmente el chico se atribuye la responsabilidad de la enfermedad. Los niños se adaptan mejor a una crisis si tienen la información necesaria; se confunden y no tienen posibilidades de adaptarse a la situación si se los excluye y desconocen qué ocurre.

- Y cuando todos los miembros de la familia son incluidos en la situación familiar. Que la familia pueda expresar el dolor y el pesar por la situación que están atravesando, es lo más esperable, como así también el llorar es una respuesta natural del organismo al dolor.

Otra reacción esperable es el enojo. Este enojo de la familia se focaliza en cosas diferentes, por lo cual una conducta controladora y parental es actuada muchas veces para evitar sentir tristeza y desesperanza. Otras veces bronca y resentimiento pueden ser actuados a través del abandono, estos miembros manejan la posible pérdida prematuramente, aislándose y en consecuencia el paciente también queda aislado. El aislamiento aumenta la capacidad de deprimirse y la angustia; lo cual puede tener efectos adversos en el proceso de la enfermedad reduciendo la posibilidad de curación.

Los pacientes y familias que pasan del primer estadio de negación al de enfrentar y aceptar el miedo y el enojo podrán ayudarse y ayudar más positivamente. Comienzan a salir de la etapa de depresión y miedo y se involucran en el proceso de curación; están

en camino de la aceptación que sería el estadio final del shock que produce el diagnóstico.

En su libro Góngora (2004) realiza una diferenciación en la respuesta al diagnóstico de una enfermedad que da el paciente, y por otro lado la que dan las familias.

Siguiendo los fines de esta tesina solo se nombrarán las respuestas del enfermo y se desarrollarán las reacciones de la familia:

- La reacción del paciente:
 - Incredulidad.
 - Shock.
 - Negación.
 - Desplazamiento.
 - El proyecto.
 - Miedo y ansiedad.
 - Violencia y culpabilización.
 - Culpa.
 - Esperanza, desesperación y depresión.
 - Dependencia.
 - Lloros y lágrimas.
 - ¿Por qué yo?
 - Alivio.
 - Amenazas.
 - Humor.
 - Seducción.
 - Negociación.
 - Preguntas inquietantes.

- La reacción de la familia¹² :

- Protección: lo primero es el derecho del paciente a estar informado, después resulta inevitable e inteligente reconocer los deseos de la familia de protegerlo. Suele aparecer la conspiración de silencio a la que se somete a muchos enfermos.
- Rabia: la violencia puede dirigirse contra el paciente, contra los médicos (por no haberlo detectado antes), etc. A veces otros sentimientos como el miedo y la culpa se expresan en términos de violencia.
- Duelo anticipado: se desencadena si el resultado de la enfermedad es fatal, si es de cronicidad también se realiza un duelo relacionado con la funcionalidad, los proyectos y la normalidad definitivamente perdidos.
- Culpa: una enfermedad seria suele poner de manifiesto aquello que las familias han dejado de hacer durante la historia de su convivencia, y ello las hace sentirse culpables.
- Miedo: suele surgir por la suerte del enfermo, por el desamparo económico, etc. Muchas veces lo manifiestan mediante somatizaciones que recuerdan los síntomas del enfermo.

5- 4. Reacciones y efectos

5- 4. 1. Padres:

Hay que tener en cuenta que el niño no se enferma solo, sino que todo el grupo familiar se desequilibra y se altera, produciéndose en esta crisis accidental un

¹² Buckman. En Navarro Góngora, J (2004). *Enfermedad y familia: manual de intervención psicosocial*. España: Ediciones Paidós Ibérica.

movimiento en el que la tensión y atención se vuelcan al niño y el hospital como eje. Esto involucra una verdadera mudanza emocional donde la angustia por su hijo enfermo se superpone a dificultades prácticas como la atención de otros hijos, problemas económicos, laborales, etc. Cuando el niño enfermo ocupa el lugar central, el subsistema conyugal puede desaparecer o quedar peligrosamente frustrado. (Rolland, 2000)

5- 4. 2. Niño

La enfermedad requiere una internación la cual genera una pérdida o riesgo de pérdida de los aportes básicos relacionados con la vida familiar, la escuela y su grupo de pares. Supone una ruptura de la continuidad y dinámica familiar y exposición a un ámbito teñido por el llanto, el dolor y aún la muerte de otros niños, donde la manipulación de su cuerpo, por inocua que esta sea, puede adquirir un carácter amenazador o francamente hostil.

Lo implacable de la enfermedad y la continua necesidad de tratamiento limita actividades e impone rutinas rígidas de cuidados, desafía la autoestima del niño, lo fuerza al horrible mundo de las urgencias, de los pasillos de los hospitales y de las máquinas.

Consecuencias de la enfermedad crónica¹³:

1. Separación del hogar y de los padres.
2. El aburrimiento, la frustración y el dolor.
3. El obstáculo para hacer y mantener amigos.

La forma en que el niño supera, o al menos maneja su enfermedad, depende de la manera en que lo hace su familia; teniendo en cuenta que las familias se enfrentan primero al impacto de la enfermedad y búsqueda frenética de información, después a la

¹³ Navarro Góngora, N. Op. Cit.

incertidumbre de una enfermedad puntuada de crisis, los problemas económicos, la terrible experiencia del sufrimiento del hijo sin poder protegerle tal y como se supone que debe hacerlo cualquier padre, el impacto de la relación de pareja, las preocupaciones por los hermanos, etc.

5- 4. 3. Hermanos

En el primer momento del diagnóstico, agobiados por sus preocupaciones acerca de la enfermedad, los padres deben prestar atención al niño que está enfermo y necesitado de ayuda médica inmediata. El equipo de salud también enfoca su atención en el niño enfermo. En consecuencia, durante el transcurso de la enfermedad, los hermanos sanos se sienten dejados de lado y sufren. Sin mala intención por parte de los padres, quienes están preocupados y sobrecargados, los hermanos son frecuentemente olvidados.

5- 4. 4. Familiares

Las relaciones entre la familia nuclear y de origen tienen cambios en su proximidad en el transcurso del tiempo dependiendo de la etapa vital en la que se encuentren. Cuando nacen los primeros nietos, los abuelos pueden proporcionar, generalmente, apoyo, asistencia y consejo, los cuales pueden ser utilizados o no. Es posible que en condiciones adversas, la proximidad no aumente o que aumente en exceso; los miembros de la familia extensa pueden desligarse y no estar disponibles, o ser intrusivos y enmarañados. (Rolland, 2000)

Siguiendo a Rolland (2000), en estas circunstancias se pueden establecer otros

tipos de problemas, cuando existen dos familias de origen, es decir, dos conjuntos de abuelos. Estos pueden llegar a tener actitudes diversas con respecto a la crianza de sus hijos, o sus relaciones con la familia nuclear, difieren en proximidad, poder, afecto y disposición a prestar apoyo. Cuando el funcionamiento del subsistema conyugal o parental es débil, es posible que el sistema familiar sufra otros tironeos de estas fuentes extrafamiliares. Si la familia nuclear funciona moderadamente bien, suele buscar y encontrar apoyo en otros padres o en grupos que se hayan en situaciones similares.

Cuando el enfermo es un niño mayor o adolescente con frecuencia se acercan a sus abuelos, y se ligan a ellos como un medio para mantener vínculos familiares nutrientes sin involucrarse en luchas por el control. Empero, las relaciones entre padres y abuelos no siempre son pacíficas en esta área; abuelos y nietos pueden formar alianzas que hagan intrusión, de manera significativa, en el manejo de la enfermedad.

5- 5. Duelo en las familias con un miembro enfermo

Es importante comprender que el duelo no se realiza únicamente cuando una persona muere, sino que día a día, en familias que tienen un miembro enfermo, se van muriendo partes muy queridas, rasgos muy valorados, actitudes muy necesitadas para los demás, y la familia tanto como el enfermo, deben ir haciendo poco a poco varios duelos, esto es, ir aceptando y adaptándose a estas micro muertes.

Abandonar las expectativas que se tenían con respecto al enfermo, implica una muy dolorosa pérdida que arrastra consigo ilusiones, planes y proyectos, en otras palabras, el futuro.

Siguiendo a Góngora (2004) se entiende que son diversos los sentidos en que una familia con un miembro enfermo hace un duelo. En sentido individual, afecta a cada miembro, por los proyectos personales afectados por la presencia de la enfermedad, por

la falta de libertad que comporta, por el sacrificio de la normalidad, por los planes o sueños que se tenían con la persona afectada. El enfermo hace su duelo por las oportunidades, proyectos, relaciones, capacidades físicas e intelectuales, etc., que se ven disminuidas o a las que tienen que renunciar. Si la enfermedad es progresiva o por recaídas, el duelo es por la pérdida de confianza en el funcionamiento normal del organismo. (Doka, 1993, citado en Góngora, 2004).

En el nivel de la pareja se teme perder una vida de relación intensa, en aras del cuidado de la persona enferma. Es frecuente que la esposa desarrolle una relación estrecha con el afectado, algunos maridos reaccionan ayudándola emocionalmente y sustituyéndola ocasionalmente en sus deberes y apoyándola, y otros resienten esta relación.

Si el enfermo es un hijo, la pareja puede sentir que fallaron como progenitores porque no pudieron engendrar un hijo normal, y suelen tener miedo a tener más hijos. La pareja tiene que renunciar a tener una evolución normativa, en la que progresiva autonomía de los hijos les permita llegar a una vejez en la que se reencuentren. Serán siempre un trío, con un testigo más o menos cómodo imposibilitado de emanciparse.

Los hermanos del enfermo, se ven obligados a renuncias como a ser atendidos por sus padres, a los juegos (si tienen que cuidar al hermano), han de superar el rechazo o la curiosidad, inofensiva o no, de amigos, compañeros o a la gente en general. Renuncian, en cierto grado, a una vida plena e intensa fuera de casa y en las relaciones.

Por lo tanto el duelo por las pérdidas que genera una enfermedad es uno de los aspectos más útiles para comprender la dinámica de la familia. Se pierde lo normativo, una niñez, una adolescencia, una juventud, una ancianidad normales para la familia en su conjunto y para el enfermo en particular. (Góngora, 2004).

Por lo tanto, se puede observar desde el punto de vista del ciclo de vida, que la familia y el miembro enfermo realizan un duelo anticipado y de separación, lo que en ocasiones dificulta las fases de adaptación. La expectativa de la pérdida puede hacerle extremadamente difícil a la familia la tarea de mantener una perspectiva equilibrada

(Rolland, 2000). Esta dificultad se debe generalmente a la intensidad del afecto y ansiedad frente a la incertidumbre que genera una enfermedad. Otro aspecto que dificulta la adaptación, es la tendencia de despojar a la persona enferma de las responsabilidades cotidianas, lo que da como resultado un aislamiento estructural y emocional del enfermo en relación a la vida familiar.

5- 6. Influencia de las creencias familiares en respuesta a la enfermedad

Según Rolland (2000) las familias y sus miembros tienen un sistema de creencias (valores, religión, cultura) y significados los cuales les sirven como un mapa para interpretar el mundo y las circunstancias en las que viven. Estas creencias determinan el modo en que las familias interpretan los hechos y comportamientos de su entorno, también componen el marco desde el cual se vive y se afronta la condición, facilitándola o complicándola.

Las creencias y significados son representados y continuamente creados en las narrativas e historias que construimos juntos para darle sentido a nuestro mundo y a nuestro lugar en él.

“Las creencias le brindan coherencia a la vida familiar, porque facilitan la continuidad entre el pasado, el presente y el futuro y proponen un modo de abordar las situaciones nuevas y ambiguas, como, por ejemplo, un enfermedad grave.” (Rolland, 2000, p 170)

Arthur Kleinman (1988, citado en Rolland, 2000) realiza una distinción de tres niveles de significados para dar respuesta y adaptarse a una afección física:

1. La dimensión biológica de la enfermedad: descripción e interpretación biomédica de la afección del paciente.
2. La dimensión simbólica de la enfermedad: es la manera en que la persona enferma y

los miembros de la familia o de la red social mayor perciben los síntomas y la discapacidad, conviven con ellos y le dan respuesta. Representa los significados psicológicos, personales, familiares y culturales que se combinan para formar un sistema más o menos coherente.

3. La dimensión social de la enfermedad: son los significados que han quedado asociados a un problema físico como resultado de fuerzas mayores, sociales, macrosociales, económicos, políticos o institucionales.

Una interpretación biopsicosocial de una afección requiere que en cualquier encuentro con una enfermedad, y durante su transcurso, todos los miembros del sistema involucrado, reconozcan las influencias recíprocas entre estos niveles de significado.

Los acontecimientos enmascadores refieren a la información que la familia (o paciente) recibe en el momento del diagnóstico y que configura creencias que se mantienen a lo largo del tiempo, determinando actitudes, conductas, sentimientos, pensamientos y relaciones.

También se puede observar que existen diversas creencias sobre el control, en relación a la enfermedad, de la familia. Hay familias que creen en un control interno, lo cual les será posible intervenir en el resultado de una situación, ya que tienen el poder para manejar la situación, la energía y la capacidad para crear soluciones las cuales provienen de la persona o de la familia. En presencia de una enfermedad, estas familias creen que son directamente responsables de su salud y que tienen poder para recobrarla. Otras tienen una orientación hacia un control externo, lo cual significa que hagan lo que hagan, el curso de la enfermedad no va a modificarse, porque todo depende del exterior. Consideran que el control de la salud está en manos de otros poderosos, como profesionales de la salud, Dios o en ocasiones otros miembros de la familia, los cuales ejercen control sobre sus cuerpos y el curso de las enfermedades. Existen también las familias que consideran la enfermedad en función del azar, estas creen que es cuestión de suerte que se presente o no una enfermedad y que el destino determina su recuperación. La eficacia potencial de las estrategias racionales y deliberadas para enfrentar la enfermedad se considera mínima. Las creencias acerca del control se refieren a las actitudes de la familia con respecto a la importancia de su participación en

el proceso total de la enfermedad y no únicamente a las creencias de la curabilidad de una dolencia. (Rolland, 2000)

Las familias construyen distintas historias sobre las causas de la enfermedad, los mitos más tóxicos son los que culpan a alguien de la familia de causar la enfermedad, así como los que entienden que la enfermedad es algo vergonzoso y hay que esconderla.

Explorar las experiencias que la familia nuclear y las de origen han tenido en las enfermedades y las pérdidas en general permite conocer el legado de mitos, tabúes, expectativas (catastróficas o no), creencias (familiares, religiosas, culturales, etc.) y valores con los que enfrenta la experiencia actual. (Góngora, 2004)

Las creencias constituyen por lo tanto un marco y determinan la forma en que es vivida y afrontada la enfermedad.

5- 7. Modificación estructural y reestructuración.

La familia es un grupo de personas emocionales interdependientes que tienen pasado, presente y futuro, también poseen sentimientos comunes, con ciclos relacionados de desarrollo. Es un sistema que en una crisis (inhabilidad temporal para enfrentar una nueva situación) usa un método propio para resolverlo y en el que los cambios en un integrante del sistema afectan al resto. Estas son las bases del concepto que establece que la atención debe estar dirigida a la unidad paciente-familia, no sólo al paciente.

Cuidar un familiar enfermo es una crisis para este sistema; se necesitan nuevas soluciones que requieren aprender maniobras y técnicas desconocidas.

Adaptarse a esta nueva situación implica un desgaste de energía que puede

reducirse con apoyo externo, que puede ser material (económico, medicación) y no material (de contención), este último es el más solicitado (aun por familias con buena estructura sociocultural) y es el menos ofrecido y sólo se puede brindar por medio de la comunicación.

5- 8. Tipología de la enfermedad y dinámica familiar

Rolland (2000) presenta una tipología que resulta útil para analizar la relación entre la dinámica familiar y la enfermedad crónica. Se pueden clasificar las enfermedades según:

- **Comienzo:** se divide en gradual y agudo, según el tipo de presentación sintomática que se percibe subjetivamente por el paciente u objetivamente por otras personas. Para el individuo o la familia, una afección de comienzo gradual presenta un tipo de factor estresante diferente del que impone una crisis súbita. Las que tienen un comienzo agudo condensan los cambios emocionales y prácticos en un breve periodo de tiempo y exigen a la familia una movilización más rápida de su capacidad para manejar la crisis.
- **Curso:** las enfermedades crónicas suelen adoptar tres formas progresiva, constante o recurrente. Una *enfermedad progresiva* es continua o sintomática y se agrava con el tiempo. Las familias tienen que estar preparadas para la adaptación y cambio de roles permanentes. La atención de los miembros sanos que atienden al enfermo tiende a aumentar, tanto por el riesgo de agotamiento como por el agregado de tareas de cuidado del enfermo a medida que la enfermedad avanza. La flexibilidad familiar, es decir, la reorganización de roles como la disposición para recurrir a ayuda externa, es de vital importancia. El ritmo de adaptación que se necesita para dar respuesta a los cambios continuos y a las demandas siempre nuevas de una enfermedad de progreso rápido se acelera a medida que se acortan los tiempos.

Una *enfermedad constante* se caracteriza por un acontecimiento inicial y la posterior estabilización de la condición biológica. Puede haber recaídas, pero la familia se enfrenta a un cambio semipermanente que es estable y previsible durante un período de tiempo considerable. En estas situaciones a las familias les resulta relativamente más fácil volver a un ritmo de vida normal, por que pueden hacer planes sin la constante incertidumbre.

Una *enfermedad recurrente o episódica* se distingue por la alternancia de periodos de estabilidad de duración variable, con bajo nivel o ausencia de presencia de síntomas, con periodos de crisis o agravamiento. Suele requerir el mínimo de cambio de roles, pero la índole episódica requiere una flexibilidad que permita un desplazamiento pendular entre dos formas de organización: una para los períodos de crisis y otra para los períodos de remisión. Tanto la frecuencia de las transiciones entre etapas críticas y no críticas como la incertidumbre acerca de cuando se producirá la próxima crisis producen tensión en la familia. Estas afecciones suelen convertirse en las más exigentes en términos psicosociales.

- *Desenlace*: puede ser *no mortal*, con *expectativa de vida reducida*, *muerte súbita o mortal*. La principal diferencia entre estos tipos de desenlace consiste en la medida en que la familia siente la pérdida anticipada y sus profundos efectos en la vida familiar. Los miembros de la familia se organizan y establecen prioridades con respecto a cuestiones vitales en relación directa y estrecha con las ideas que tienen acerca del pronóstico.

- *Incapacidad*: con frecuencia, los tratamientos producen dificultades psicosociales por su efecto desfigurante o por sus efectos secundarios. El efecto de la incapacitación en determinado individuo o familia depende de la interrelación entre el tipo de discapacidad y el rol que desempeña el familiar antes de verse afectado por la enfermedad, la estructura de la familia; su flexibilidad y sus recursos emocionales y económicos.

Cuanto más incierto es el curso y el desenlace, más se ve obligada la familia a tomar decisiones que incluyan contingencias en su planificación. Este proceso exige aplicar constantemente diversas estrategias de resolución de problemas, algo que puede

agotar incluso a las familias de mayor resistencia y adaptabilidad.

5- 9. Fases por las que evoluciona la enfermedad y la familia

Cada una de las fases por las que atraviesa la enfermedad crónica, presentan unas demandas psicosociales y tareas de desarrollo específicas, las cuales le requieren a la familia fortalezas, actitudes o cambios muy diferentes.

Se pueden describir tres fases:

I- Fase de crisis: esta comienza con un período sintomático anterior al diagnóstico efectivo, en donde existe la sensación de que algo anda mal pero el problema no está claro, por lo tanto comprende todo el *periodo previo y posterior al diagnóstico*. Cualquiera sea la forma en que comience la enfermedad, las familias tienen una fuerte necesidad de que se les asegure que se están conduciendo de manera normal porque solo tienen una vaga orientación (o ninguna). Esta fase inicial es de angustiosa vulnerabilidad e incertidumbre, todas las experiencias parecen más intensas y los miembros de la familia buscan a tientas maneras de reafirmar el control.

Doka (1993, citado en Góngora, 2004) describe una serie de tareas prácticas que la familia debe realizar antes y después del diagnóstico:

Anterior al diagnóstico	Posterior al diagnóstico
<ul style="list-style-type: none"> • Aprender a vivir con el dolor, la incapacitación y con los síntomas. • Aprender a convivir con el ámbito hospitalario y sus procedimientos. • Crear y mantener una relación de trabajo con los profesionales de la salud. • Dar a la enfermedad un significado que permita cierto control. • Duelo por la pérdida de la identidad previa a la enfermedad. • Aceptación de un cambio permanente mientras se mantiene un sentido de la continuidad entre el pasado y el presente. • Apoyo mutuo para afrontar la inevitable reorganización familiar y el desarrollo de una cierta flexibilidad para afrontar todos los cambios que la enfermedad va a introducir en sus vidas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Comprender la enfermedad. • Examinar y mejorar el estilo de vida. • Mejorar las potencialidades. • Desarrollar estrategias para manejar los problemas generados por la enfermedad. • Examinar las fuentes internas y externas de recursos. • Explorar el efecto de la enfermedad en una mismo y en las relaciones. • Expresar los sentimientos. • Integrar el diagnóstico a la historia personal y familiar.

El significado que se le otorga a la enfermedad depende de la información que el médico da en el momento del diagnóstico, de la historia de experiencias previas con la enfermedad de la familia y de factores socioculturales. (Góngora, 2004)

En este primer período se genera un estado de hipervigilancia y ansiedad, como de trance, en donde las familias son altamente receptivas a todo mensaje que ayude a dar respuesta a las incertidumbres. Se trata de reorganizar la vida para afrontar los problemas generados por la enfermedad.

También a los profesionales de la salud le conciernen ciertas tareas: en primer lugar conseguir una relación de colaboración, es decir, que el paciente y la familia se sientan cómodos con el profesional. En segundo lugar se tienen que tomar las decisiones con respecto a los tratamientos, plantear miedos, discutir opciones y tomar una posición activa en la toma de decisiones y así ampliar el sentimiento de control. Y en tercer lugar es el momento de tomar decisiones vitales que suponen cambios más o menos drásticos. Hay que repensar el orden de prioridades, teniendo en cuenta que en esta fase las decisiones son tentativas. La superación de esta fase no quiere decir que se hayan superado miedos, el malestar psicológico, etc. (Góngora, 2004)

II- Fase crónica: este es el período en el que transcurre el diagnóstico inicial, la adaptación, tratamiento y la fase terminal. El avance de la medicina ha hecho crónica muchas enfermedades que anteriormente eran fatales, lo cual ha agrandado a esta población de forma considerable. (Góngora, 2004)

Se presenta la necesidad de un cambio constante en las estrategias de afrontamiento de toda la familia debido a la presencia de la enfermedad y su progresión. La enfermedad y su tratamiento es un elemento más de sus vidas. Dependiendo del pronóstico, esta fase es un tiempo ganado cuando es terminal, en donde se disfruta a la persona enferma. En otra circunstancia, la carga y el sufrimiento la convierten en un problema sin fin, en donde paradójicamente, el deseo de algunas familias de retomar su vida normal sólo puede verse realizado con la muerte del familiar enfermo (Rolland, 2004). En esta etapa el malestar psicológico en general se debe a la mezcla de la renuncia extrema en aras del cuidado de la enfermedad con un progresivo aislamiento social.

Tareas de las familias en la fase crónica y en caso de recuperación del paciente. (Góngora, 2000, p 113)

Tareas de la fase crónica	Tareas en caso de recuperación
<ul style="list-style-type: none"> • Manejar síntomas y efectos de la medicación. • Regímenes para recuperar la salud. • Manejar el estrés y examinar las estrategias de afrontamiento que vienen utilizando. • Aumentar el apoyo social y reducir el aislamiento. • Normalizar la vida a pesar de la enfermedad. • Resolver los problemas económicos provocados por la enfermedad. • Defender y preservar la identidad propia y familiar. • Definir las relaciones con los otros. • Expresar los sentimientos y miedos. • Encontrar un sentido a la cronicidad, la incertidumbre y el declinar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Negociar la recuperación de roles y funcione del enfermo y de los nuevos roles del resto de la familia. • Resolver los efectos psicológicos, físicos y sociales de la post enfermedad. • Afrontar los miedos y las ansiedades por las posibles recaídas. • Revisión de la vida y de los problemas relacionados con los estilos de vida. • Redefinir la relación con los profesionales de la medicina.

Cabe distinguir en la evolución del paciente con cáncer tres etapas o fases en función del *objetivo del tratamiento*:

- La primera fase es aquella en que la terapia va orientada a obtener la curación de la enfermedad o prolongación de la supervivencia mediante la reducción de la masa tumoral. Es la fase protagonizada por los tratamientos específicos de quimioterapia, las cirugías y las diversas radioterapias con intencionalidad erradicativa y curativa.

- La segunda fase es aquella en que agotados los tratamientos de intención curativa o de prolongación de la supervivencia, el paciente mantiene una esperanza de vida de, al menos, seis meses. Durante este período se mantiene una situación clínica relativamente estable, con molestias leves a moderadas o con síntomas menores. En esta

etapa hay pacientes que se encuentran en un período intermedio, antes de entrar en la tercera fase, que presentan síntomas invalidantes y mala calidad de vida, aun cuando se puede prever y predecir que tienen una esperanza de vida superior a dos meses. Es lo que se denomina enfermo pre terminal, que progresivamente va a entrar en la próxima etapa, aun cuando todavía no posee las características de enfermo terminal por cuanto que tiene unas perspectivas de vida superior y su situación, aunque mala, no es tan insuficiente.

- La tercera fase o terminal, es aquella en la que el paciente tiene una esperanza de vida corta, no superior a dos meses, con insuficiencia de órganos y complicaciones irreversibles finales.

Generalmente cuando en esta etapa se presenta una disfunción familiar, se puede caracteriza por:

a) Las necesidades de la familia se someten a las del enfermo con el consiguiente aumento del resentimiento y la frustración. La familia es consciente de la situación pero entiende que aclarar lo que pasa va en contra de la condición médica del paciente y con su propia estabilidad. Se instaura una conspiración de silencio por ambas partes: la familia no habla porque eso perjudica al paciente y el enfermo no habla porque eso incomoda a la familia.

b) Las pautas que se desarrollan son rígidas, viviendo el cambio como una amenaza a la estabilidad familiar.

c) Cuando las familias han tenido malas experiencias con el sistema médico previamente, el efecto deteriorante de esta fase se potencia.

III- Fase terminal: es la fase en la que la muerte se hace patente y domina la vida familiar. En esta fase prevalecen los temas relacionados con la separación, la muerte, el dolor, la elaboración del duelo y la reanudación de la vida normal familiar después de la pérdida. La familia a de reestructurarse para dar respuesta al incremento de demandas afectivas y de cuidados. Esta comparte muchas de las limitaciones del paciente, sea por

medio de su simpatía y cariño hacia él o de hechos limitadores. (Gómez Sancho, 2002)

Para algunos la fase terminal comenzaría cuando la muerte se siente como una realidad próxima y los médicos dirigen todo su afán exclusivamente en aliviar los síntomas. En otras ocasiones se determina cuando el crecimiento tumoral es tan evidente y progresivo que ya no se puede esperar que los tratamientos específicos prolonguen la supervivencia de manera significativa.

Dado que la situación del paciente terminal viene producida o acompañada de una serie de síntomas que pueden deberse a distintas causas, sería correcto llamar a esta fase, "Síndrome Terminal de Enfermedad". Los criterios diagnósticos de la fase terminal son:

- 1) Enfermedad causante de evolución progresiva.
- 2) Estado general grave inferior al 40% en la escala de Karnofski.
- 3) Perspectiva de vida no superior a dos meses.
- 4) Insuficiencia de órgano.
- 5) Ineficacia comprobada de los tratamientos.
- 6) Ausencia de tratamientos alternativos útiles para la curación o aumento de la supervivencia.
- 7) Complicaciones irreversibles finales.

En estas circunstancias en las familias se presentan diversos miedos y necesidades. La autonomía que los miembros de la familia intentan en la fase crónica, dentro de los límites de la enfermedad, debe redefinirse en función de preparación práctica y emocional para la muerte. (Rolland, 2000)

En la medida en que la situación médica se agrava, la familia se ve urgida a cuidar al enfermo más intensamente, al tiempo que son testigos de su decadencia final. En ocasiones lo más temido es el dolor o la soledad ante la muerte o la separación. Se reeditan viejos problemas y duelos no resueltos. En esta fase las crisis se hacen más frecuentes.

Se comienza con la tarea, del enfermo y de la familia, de la búsqueda de significado de lo que esta pasando, se cuestiona la condición humana lo cual activa o se descubren las necesidades espirituales y religiosas. La revisión de la vida tiene un cariz más psicológico y ayuda a encontrar un significado, no solo de la vida del enfermo sino de toda la familia, por lo tanto la muerte de alguien significativo puede desencadenar profundos cambios en sus allegados.

El paciente hace un duelo por su propia muerte y tiene miedo por la desaparición física, por lo que vendrá después, por el futuro de sus seres queridos, le duele la separación, lo cual le provoca tristeza y depresión. (Góngora, 2004) La actitud de sus familiares es de acompañar, estar bien cerca, a su disposición y con el mayor contacto físico posible.

Es muy común que a veces se le exija al paciente, por parte de sus familiares, que siga luchando por vivir. Esta actitud agrava la situación, ya que enfrenta al paciente al hecho de estar fallando a quienes quiere, además de lo inevitable de su muerte. Por esta razón es tan importante y necesario que el enfermo sepa que tiene permiso para morir y descansar.

Tareas de la familia en la fase terminal de la enfermedad¹⁴.

- Tratar los síntomas del dolor, la incomodidad y la incapacitación.
- Tratar con los procedimientos médicos de la institución.
- Afrontar el estrés y revisar las estrategias de afrontamiento.
- Tratar adecuadamente con los cuidadores.
- Prepararse para la muerte y la despedida.
- Preservar el concepto de uno mismo.
- Preservar la red de relaciones.
- Expresar sentimientos y miedos.
- Dar respuestas a las necesidades espirituales.
- Resolver asuntos inconclusos.

¹⁴ Navarro Góngora, N. Op. Cit.

La forma de abordaje en esta etapa son los “**Cuidados Paliativos**”. La Medicina Paliativa son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva que ya no responde a un tratamiento curativo y donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicológicos, sociales y espirituales cobran la mayor importancia.

El objetivo de los Cuidados Paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia y considera el morir como un proceso normal. Los Cuidados Paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, constituyen un verdadero **sistema de apoyo y soporte** para el paciente y su familia.

Objetivo:

- ◆ Reafirmar la importancia de la vida, aún en la etapa terminal
- ◆ Establecer un cuidado que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga artificialmente
- ◆ Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas angustiantes
- ◆ Facilitar que el enfermo lleve una vida tan activa como sea posible
- ◆ Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para ayudarla a afrontar la enfermedad del ser querido y luego sobrellevar el duelo.

La Organización Mundial de la Salud, en su reporte técnico serie 804, Ginebra (1990) define: "El Cuidado Paliativo es la asistencia activa y total, de los pacientes y de sus familias por un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo". Sus conceptos son aplicables desde etapas precoces de la evolución de la enfermedad.

El área asistencial de los Cuidados Paliativos incluye pacientes con enfermedades oncológicas, neurológicas evolutivas o degenerativas, renales crónicas, SIDA, enfermedades metabólicas, genéticas, etc., potencialmente letales a corto o mediano plazo, que no responden a tratamientos disponibles en la actualidad con finalidad curativa.

Comprende los conjuntos de acciones médicas, de enfermería, psicológicos,

sociales, espirituales, entre otros, que mejoran la calidad de vida de las personas con enfermedad crónica, avanzada, progresiva (a pesar de los tratamientos instituidos), incurable y potencialmente mortal a corto o mediano plazo.

Estos cuidados tienen entre sus objetivos controlar los síntomas, y entender y aliviar el sufrimiento por el cual pasan indefectiblemente los pacientes, sus familias y su entorno afectivo, a los que llamaremos de aquí en adelante Unidad de Tratamiento.

Un adecuado abordaje de estas situaciones implica un enfoque interdisciplinario, en el cual además de las disciplinas mencionados anteriormente, son importantes también farmacéuticos, terapeutas ocupacionales, kinesiólogos y otros agentes de salud. Este concepto asistencial es aplicable a niños, adolescentes, adultos y ancianos.

**CAPITULO III:
PSICOONCOLOGIA PEDIATRICA**

1- ¿Qué es la Psico-oncología?

En 1992, el interés por los aspectos psicológicos y comportamentales del paciente con cáncer llevaron a la definición de una nueva sub-especialidad de la Oncología. A pesar de que este nuevo término (“Psico-oncología”) es reconocido en los EE.UU., en Europa es preferido el término de “oncología psicosocial”.

La Psico-oncología abarca dos dimensiones psicológicas concernientes al paciente con cáncer:

- La respuesta emocional de pacientes, familiares y de todas las personas encargadas del cuidado del paciente en todas las diferentes etapas de la enfermedad (psicosocial).
- Los factores psicológicos, de comportamiento y aspectos sociales que pudieran influir en la morbilidad y la mortalidad de los pacientes con cáncer (bio-psíquico-social).

Según el estudio realizado por la Lic. Rosa Ikonicoff perteneciente al Instituto de Investigaciones Hematológicas “Mariano R. Catex” de la Academia Nacional de Medicina de Buenos Aires se han llegado a conclusiones tales como que el impacto que produce un diagnóstico de cáncer, especialmente cuando está referido a niños, es muy alto, tanto para el sistema familiar del niño e incluso para profesionales psicopedagogos o psicooncólogos.

Se define a la Psico-oncología según el Dr. Schavelzon¹⁵: "Es estar donde el paciente lo requiere, proveer apoyo, comprensión, afecto, participación y esclarecimiento. Se necesita un enfoque múltiple, que tome en cuenta las circunstancias

¹⁵ Lic. Ikonicoff, R. F. (2004). *Psicooncología Pediátrica. Una especialidad posible y necesaria en el Servicio de Pediatría Oncológica*. Buenos Aires.

del enfermo, la familia, sus creencias, las dificultades con la medicación, así como los aspectos emocionales, afectivos y conductuales que despiertan los procedimientos terapéuticos”. Por lo tanto se llega a la conclusión que el enfoque interdisciplinario es el más útil, ya que permite la simultánea aplicación de diversos procedimientos con el fin de optimizar los resultados de cada intervención.

La Psico-oncología Pediátrica es una especialidad que ha ido desarrollando herramientas que le son propias, al tiempo que ha dado un importante lugar a desarrollos interdisciplinarios. Ha contribuido asimismo, a lograr que la acción de cada disciplina posibilite una mejor acción de las otras. Así, un trabajo interactivo con el médico favorece la comunicación con el paciente y su familia, al ayudarlos a clarificar paso a paso lo que necesiten saber y estimular una participación activa del niño y de los padres en la elección y organización del tratamiento.

2- Objetivos de la Psico-oncología

Dentro de los múltiples objetivos que tiene la especialidad de Psico-oncología, los más destacados, en función de los objetivos de esta tesis son los siguientes:

- Integrar un equipo de trabajo dentro del servicio de Onco-Hematología, para que el médico oncólogo pueda contar con la colaboración de otros profesionales y donde la acción de cada uno posibilite una mejor acción en el otro. Logrando un tratamiento integral del niño enfermo y su familia.
- Incentivar y adecuar la comunicación con el paciente, sus padres, médicos y demás integrantes del grupo asistencial, con la intención de favorecer la participación del niño y de los padres en la elección y organización del tratamiento.
- Esclarecer la información brindada por el médico cuando es necesario, estimulando las preguntas desmitificando así las palabras silenciadas: cáncer, leucemia, miedos, dolor, muerte.

- Tratar de ofrecer una ampliación en el tratamiento de apoyo y de contención al paciente y su familia en las distintas etapas de la enfermedad: admisión, diagnóstico, tratamiento, sobrevivencia y muerte.
- Identificar las emociones del paciente: enojo, culpa, miedo, bronca tratando de ayudarlos en su procesamiento alentándolos a expresarlas mediante el juego, los cuentos, el uso de su cuerpo y el arte lo cual puede estimular conductas positivas en el niño y su familia.
- Establecer una buena comunicación con el colegio, tratando de informar al maestro en todo lo relacionado con el cáncer y en caso necesario abordar sus miedos estableciendo juntos estrategias posibles de actuación escolar.

3- Comunicación del diagnóstico

Cuando se conoce detalladamente la anamnesis del paciente y su familia y se sabe y entiende lo que estos desean saber, su vocabulario, su estado de ánimo y fundamentalmente si están preparados para recibir información, podemos establecer una estrategia para enterarlos de la situación médica. Al hacerlo no hay que olvidar:

- Dar malas noticias causa malestar al paciente, su familia y al que las da.
- Cada paciente y su familia son únicos y necesitan estrategias también únicas.
- Dar información médica, especialmente si contiene mal pronóstico, no es una tarea para realizar en una sola vez. Si se hace rápido el paciente y su familia no van a entender y puede además generarse enojo y ansiedad. Debe hacerse en forma lenta, gradual y progresiva, dando tiempo para entenderla, para hacer preguntas y para adaptarse a ella.
- Recordarla es difícil: puede ser necesario reiterarla muchas veces, reiterando lo importante y pidiendo al paciente un resumen de lo dicho. Los canales de comunicación deben estar siempre permeables para actualizarla, para reasegurar al paciente y permitirle consultar.

Se debe observar las reacciones del paciente y su familia ante la información transmitida. Hay que prestar atención a las preguntas que se hacen en voz baja o disimuladas en un chiste: generalmente pasan desapercibidas pero contienen sus preocupaciones y miedos. La respuesta a las reacciones del paciente, pueden definir la relación y determinar si va a ser útil o no.

4- Modelo de intervención

Dentro de los distintos paradigmas en los cuales se pueden enfocar los abordajes y tratamientos psicológicos de pacientes con cáncer y sus familiares, el modelo elegido, siguiendo los fines de esta tesis es el *Modelo Sistémico de Intervención* desarrollado por Rolland (2000) en su libro “Familia, Enfermedad y Discapacidad”.

La teoría sistémica de la familia destaca sobre todo la interacción y el contexto; donde el comportamiento individual se considera dentro del contexto donde ocurre. Desde esta perspectiva, la función y disfunción se definen en relación con el ajuste entre el individuo y su familia, su contexto social y las demandas psicosociales de la situación: en este caso el problema de salud. El apego excesivo de la familia, en estas circunstancias, puede resultar adaptativo durante una crisis inesperada, en la que suele ser necesario que los miembros de la familia cooperen estrechamente y suspendan las fronteras normales a fin de facilitar la respuesta a corto plazo. Las pautas transaccionales dentro de la familia y entre la familia y otros sistemas se consideran básicas en la conformación del comportamiento individual.

Las enfermedades crónicas o con peligro de muerte generan incertidumbres y ambigüedades que se prolongan a lo largo del tiempo. Por lo cual es inevitable que se instale en la unidad familiar una seria tensión psicosocial. En función de esta situación se hace necesaria y se requiere un modelo que proporcione tanto a los médicos como a las familias un modo de ver la esta realidad y promueva un sentimiento de control y

capacidad frente a un proceso que es largo, complejo e incierto. Este modelo es biopsicosocial, definido desde una perspectiva sistémica, que aborda las necesidades psicosociales de todos los miembros de la familia, amigos íntimos como así también a los profesionales de la salud. Las intervenciones tempranas que reconocen la importancia del dolor de todos los miembros de la familia evitan que sean marginados y movilizan su potencial como poderosa unidad psicosocial en el proceso de tratamiento.

Con este modelo se apunta a la adaptación de la familia a una enfermedad grave en uno de sus niños o adultos como un proceso de desarrollo que tiene lugar en el transcurso del tiempo. Ninguna pauta familiar particular es considerada inherentemente saludable o patológica ya que se considera como punto principal la idea del buen ajuste entre el estilo de una familia (con sus puntos fuertes y vulnerabilidades específicas) y las demandas psicosociales de las diferentes afecciones a lo largo del tiempo.

El objetivo de este modelo sistémico es ayudar a las familias a manejar los problemas básicos que presentan las afecciones crónicas, para esto las familias necesitan:

1. Una comprensión psicosocial de la afección en términos sistémicos, es decir, aprender la pauta de demandas prácticas y emocionales previsibles en la afección a lo largo de su transcurso, incluyendo un cronograma de tareas de desarrollo relacionadas con la enfermedad, asociadas a las diferentes fases de la afección a medida que esta avanza.

2. Las familias deben lograr una comprensión de sí mismas como unidad funcional en términos sistémicos.

3. Entender los ciclos de vida familiar y del individuo para que les ayude a estar preparados para el cambiante ajuste entre las demandas de una afección crónica y las nuevas cuestiones de desarrollo para la unidad familiar y sus miembros.

4. Los profesionales y las familias deben entender los valores, creencias y legados multigeneracionales que subyacen en los problemas de salud y los tipos de sistemas de salud que establecen.

Este modelo es interdisciplinario y puede llegar a ser aplicado tanto por médicos como por profesionales de la salud mental; ha sido concebido con conciencia de que el nivel de intervención psicosocial variará considerablemente según el contexto y también de acuerdo con la formación profesional y el rol del profesional.

“Una crisis de salud seria puede hacer que los miembros de la familia tomen conciencia de que se abren oportunidades de hacer que las relaciones entre ellos sean más satisfactorias. De aquí que todo modo terapéutico útil debe destacar las posibilidades de crecimiento que abre una enfermedad y no solamente las desventajas y riesgos que conlleva.” (Rolland, 2000, p 33)

El modelo sistémico de la enfermedad considera a la familia su punto central porque, desde el punto de vista de la evaluación e intervención clínicas, la familia brinda la mejor lente para examinar los otros sistemas. Por lo que se reconoce que la familia es un sistema en interacción con el sistema mayor, particularmente el sistema de atención médica, y que el efecto que una afección crónica produce en una familia se ve afectado por los recursos económicos y la red familiar y social con que esta cuenta, así como por la disponibilidad y la calidad de los servicios a los que tiene acceso.

Otro modelo de intervención en crisis es el propuesto por Pittman III (1990) el cual desarrolló un modelo para crisis familiares en el que se siguen 7 pasos:

1. *Respuesta de emergencia*: para reducir la tensión y centrarse en los cambios necesarios.
2. *Involucrar a la familia*: especialmente a todos los que deberían cambiar.
3. *Definir la crisis*: por qué se da en este momento, que cambio puede estarse evitando y que tipo de crisis es: de desarrollo, debida a un estresor circunstancial agudo (por ej. un perdida intempestiva), estructural (en un sistema que evita un cambio y que cíclicamente entra en crisis), o del cuidador (cuando el cuidador que evita el cambio no está disponible).
4. *Prescripción general*: en la que se intenta mitigar la sensación de urgencia para posibilitar el proceso de cambio.
5. *Prescripción específica*: esbozando los cambios que se suelen producir en la mayoría

de los casos semejantes y prescribiendo tareas.

6. *Vencer resistencias al cambio*: estudiar qué se evita y a quién y en qué sentido perjudicaría el cambio.

7. *Terminación*: Evitar convertirse en un cuidador que cronifique la situación.

5- Técnicas de abordajes

1.- Entrevistas: con la pareja de padres, niño, hermanos u otras personas cercanas al chico, con quienes se tratan distintos temas, emociones, sentimientos, que pueden experimentar de diferentes modos y en distintos momentos de la enfermedad, impacto del diagnóstico, decisiones sobre los procedimientos terapéuticos a seguir.

Los padres necesitan un grado considerable de fortaleza personal para aceptar al diagnóstico de cáncer en su hijo, afrontar los tratamientos y dar apoyo al niño. A menudo serán las creencias espirituales de cada individuo lo que suministre esa fortaleza interior, y la asistencia espiritual debe ser considerada un componente importante del tratamiento del cáncer. Sin que ello signifique ser entrometidos, los profesionales sanitarios deben informarse acerca de las creencias espirituales de la familia tan pronto como sea posible tras el diagnóstico. De este modo tendrán una valiosa orientación acerca de acciones y palabras que pueden ser apropiado emplear en el curso del tratamiento del niño, y de las actitudes particulares que se deben respetar. Padres e hijos deben poder elegir con quien hablar y compartir sus experiencias, sin sufrir imposiciones en ese aspecto.

2.- Formar grupos de padres: son de gran utilidad ya que son pocos los que pueden sentir lo que sienten los padres que pasan o pasaron por la misma situación. Esta comprensión traspasa barreras sociales, económicas y raciales. Generalmente tienen una frecuencia semanal o mensual.

Algunos temas que les preocupa a los padres ante la sobrevida son:

- ¿Cómo decidir por ellos? (temor al posterior reproche)
- ¿Podrán ser padres de familia normales?
- ¿Van a poder procrear?
- ¿Serán hijos con más posibilidad de padecer cáncer?
- ¿Qué con los hermanos del paciente?

3.- Apoyo social: el apoyo social¹⁶ es una de las variables de interrelación entre la persona y los demás individuos que le rodean. Es una variable que tiene efectos amortiguadores del estrés y sobrecarga, disminuyendo el impacto a las diversas condiciones de riesgo a enfermedades como la ansiedad, depresión y los trastornos psicosomáticos. Se utiliza el término “apoyo social” para referirse a la totalidad de recursos provistos por otras personas y que protege a las personas de los efectos patogénicos de los eventos estresantes. Es considerado como un concepto multidimensional y está conformado por tres grandes dimensiones: *a)* integración social; *b)* Apoyo social percibido y *c)* Apoyo social provisto: esto es, acciones que otros realizan para proveer asistencia a un individuo determinado.

6- Dimensiones de análisis

Son múltiples y diversas las dimensiones que la Psico-oncología puede abordar, pero se han tomado solo las dimensiones más relevantes:

- Equipo interdisciplinario: el medico tratante trabajando junto con especialistas de consulta, psiquiatras y/o psicólogos, enfermeras, asistente social, docentes, especialistas en recreación, miembros de otras disciplinas de salud según sea necesario.

¹⁶ Castro, R., Campero, L., Hernández, B. En Pérez Peñaranda, A. (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental*. Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca. Salamanca, España.

Se requiere una formación o entrenamiento destinado al tratamiento de niños con cáncer y sus familias específicamente.

- Familia: las familias de los niños afectados enfrentan una crisis emocional en el momento del diagnóstico. Desde este momento en adelante, la enfermedad desafía la relación entre los padres, la relación entre los hermanos y el equilibrio de la vida familiar como también así de la persona que cumple el rol del cuidador principal. Es necesario esforzarse en apoyar a los padres y ayudarles a sobrellevar su pena, para que éstos puedan hacerse cargo de la mayor parte del cuidado del niño que sea posible. Cada pequeño y su nivel de desarrollo ha de interpretarse teniendo en cuenta sus experiencias previas y sus antecedentes familiares y culturales.
- Paciente: para su evaluación se toman en cuenta las necesidades, intereses, valores, motivaciones, afectividad, juegos, sentimientos morales, inteligencia, imaginación, expresión verbal, tipo de pensamiento. Los distintos duelos en el transcurso de la enfermedad ya que el niño pierde su entorno familiar, actividades y juegos cotidianos, autoestima y autoimagen, control de sí, etc. En general:
 - Sus sentimientos son: miedo, ansiedad, rabia, soledad.
 - Sus necesidades: saber qué le sucede, afecto y seguridad, privacidad y autoestima.

El niño pequeño que se encuentra hospitalizado percibe con claridad que se le ha separado de sus cuidadores habituales (los padres) para entregarle a la custodia de otros (integrantes del equipo de salud) y que se le trata de distinta forma.

- Escuela, educación: la integración del niño a la escuela es fundamental para su desarrollo psicológico y social. Hay que poner al colegio al tanto de la situación, a fin de que sean más comprensivos y brinden el apoyo necesario. Los maestros deben ser sensibilizados e informados respecto del cáncer infantil.
- Cuidador Principal: se debe brindar un apoyo social al cuidador principal. Este apoyo debe ser proporcionado por la familia o las instituciones de salud, entre otros. Este debe dejarse ayudar y procurar distribuir el trabajo en forma equitativa aceptando relevos para su descanso y pedir a los familiares, amigos o vecinos que le hayan

manifestado alguna vez su deseo de apoyarle, que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y tener tiempo para sí mismo, a fin de evitar el agotamiento emocional. Esto se puede lograr al establecer límites en el desempeño de su tarea, dejando de lado su papel de persona indispensable o de que nadie más podrá hacer las cosas mejor que ella, y sobre todo recordando que eso no quiere decir que ame menos al enfermo. Dar un paseo, distraerse, leer un libro, ir a comer con un amigo, hacerse un regalo, etc., son formas muy eficaces para combatir el estrés del cuidador. Es importante que procure seguir haciendo su vida normal, manteniendo su círculo de amigos y que pueda contar con alguien de confianza para hablar abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar una salida a sus preocupaciones. Otra opción que resulta saludable es ponerse en contacto con otras personas que se encuentran en la misma situación para intercambiar experiencias. (Barron y Alvarado, 2009)

Siguiendo con las opciones de manejo para no acumular más estrés de lo que ya produce la crisis inesperada por la aparición de la enfermedad, Barron y Alvarado (2009) proponen el manual de soporte para cuidadores elaborado por el Social Works Service de Estados Unidos, que recomienda a los cuidadores cinco estrategias con el fin de mejorar su control sobre la situación en la que van o están proporcionando cuidados.

Estas estrategias son:

1. Fijarse objetivos y expectativas realistas;
2. Establecer sus propios límites;
3. Pedir y aceptar ayuda;
4. Cuidar de sí mismos;
5. Implicar en el cuidado a otras personas.

Otros autores como Astudillo, A. W. y Carmen Mendinueta, C.¹⁷ establecen las siguientes 8 necesidades del cuidador de enfermos crónicos:

- Información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución

¹⁷ Astudillo, W. & Mendinueta, C. (1997). Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. *Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzcoa*. Descargado el 27 de Abril de 2010 en:

- Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad
- Saber organizarse
- Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de otros miembros de la familia de compartir el cuidado
- Conocer cómo obtener ayuda (amigos, asociaciones de voluntariado, servicios de bienestar social: ingresos de respiro, ayudas institucionales de cuidadores por horas...)
- Mantener, si es posible, sus actividades habituales
- Cuidarse física, emocional y espiritualmente
- Planificar el futuro y prepararse para recuperar la normalidad tras el fallecimiento de su ser querido.

**CAPITULO IV:
CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL**

1- Introducción

Al verse frente a la enfermedad, la familia debe tener como objetivo poder hacer frente a las demandas de la enfermedad sin forzar a los miembros de la familia a sacrificar su desarrollo personal o de la familia como sistema. Si una persona (invariablemente una mujer) es designada como la única responsable del cuidado del enfermo, sus planes de desarrollo se ven modificados, en tanto los otros miembros de la familia pueden continuar con sus vidas introduciendo solo cambios mínimos o aun ninguno.

2- Cuidador Primario informal

Cuidar es algo básico y esencial para las personas, podemos decir que es aquella actividad de carácter cotidiano que uno mismo realiza y que es necesaria para alcanzar un mayor grado de bienestar. No se limita sólo al cuidado que uno se puede proporcionar, sino que se hace extensible a nuestros seres queridos, animales, cosas, etc.

La Organización Mundial de la Salud¹⁸ definió al cuidador primario informal como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”.

Por su parte Barron y Alvarado (2009, p 41) agregan que el cuidador primario “Es el que tiene la delicada tarea de poner en marcha la solidaridad con el que sufre y el

¹⁸ Alfaro-Ramírez del Castillo, O. I., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río, B., Guevara-López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* ; 46 (5): 485-494

que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no solo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.”

En nuestra sociedad el cuidado de la salud corresponde en mayor medida a la familia, por lo cual una de las funciones de las familias es el cuidado de sus miembros. El nacimiento de un hijo, la vejez, la enfermedad movilizan capacidades, recursos y promueven la organización de estilos de llevar a cabo una de estas tareas. Esto tiene como consecuencia dos resultados: supone un grado elevado de responsabilidad y exigencia; lo que a su vez, conlleva en si misma, una fuente de estrés y malestar emocional por parte del cuidador principal y de los demás miembros de la familia; teniendo repercusiones en la salud física y psíquica, como la depresión y los trastornos psicossomáticos; y a su vez la actividad de cuidar a un familiar también conlleva a una experiencia emocional positiva y muy satisfactoria; lográndose establecer vínculos de apoyo de reafirmación de la fraternidad entre persona cuidadora- persona cuidada.

Es en el cuidador principal en quien recae el mayor impacto, además del enfermo. Dicho impacto (carga) será modulado por el tipo de enfermedad, por el curso y gravedad de la misma, por el apoyo sociofamiliar existente, por los recursos y estrategias de afrontamiento del cuidador y de las características del paciente. Así mismo será importante tener en cuenta, el tipo de sentimientos y motivos que llevan a ser el cuidador principal y el tipo de organización familiar

La figura del cuidador principal es relevante. Hay una serie de factores que condicionan a la persona a asumir las funciones de cuidador principal, pudiendo ser facilitadores de un buen cuidado o generadores de dificultades que podrían provocar desajustes en el cuidar. Las dificultades de adaptaciones se manifiestan por: miedos, rabia, sentimiento de injusticia por el pronóstico, incertidumbre y por no poder compartir su sufrimiento. Circunstancias como duelos no resueltos anteriormente, la no implicación de otros miembros de la familia, dificultades en la relación, y el aislamiento comportan una serie de reacciones que dificultan la capacidad para proporcionar las atenciones que ellos considerarían idóneas para el enfermo.

Lo que refuerza la función cuidadora, y la satisfacción de llevarla a cabo, es la relación afectiva con el enfermo y el tipo de apego. El hecho de cuidar genera un valor por sí mismo. Hay diversos aspectos que hay que tener en cuenta los cuales pueden influir en la salud del cuidador y pueden afectarlo. Habrá de considerarse su edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares, elementos que han demostrado influir en la aparición del síndrome de desgaste del cuidador primario.

Se debe diferenciar al Cuidador Primario Informal del otro tipo de cuidadores llamados Cuidadores Primarios Formales, quienes son integrantes del equipo de salud capacitados para dar un servicio profesional remunerado por tiempo limitado (médicos, enfermeras, trabajadores s

3- Prescripción y Asunción del rol

Góngora (2004) expresa que los roles del cuidador familiar, quien esta a cargo de las necesidades del enfermo, y los que deja la persona enferma, generalmente se adscriben a la misma persona. Frecuentemente alguien asume toda la carga y no se distribuye entre todos los miembros del sistema familiar. Dicha adscripción suele ser cultural y sigue una pauta ligada al género: los hombres heredan funciones ejecutivas (la dirección del negocio familiar), y las mujeres, funciones de servicios (el cuidado del enfermo). A las mujeres se las prepara y se las estimula para que sean descifradoras de los deseos de los demás, aprenden a ceder partes de sus vidas para llenar las faltas de los demás. (Gianella, 1996, p 68).

Cuidar e identificarse como Cuidador Principal Informal esta condicionado por una serie de motivaciones, posibilidades, creencias y oportunidades de las que dispone la persona cuidadora. Al momento de adscribir un rol, las negociaciones pueden ser explícitas o implícitas, teniendo ambas los mismos resultados. En una negociación

implícita, cuando alguien hace algo en forma espontánea (por ejemplo darle de comer al enfermo, bañarlo, etc.); solo basta con que lo repita algunas veces sin que nadie lo cuestione para que adquiera (y a lo largo del tiempo se le demande) la función.

Por falta de investigaciones realizadas sobre el impacto físico y emocional del cuidador principal informal en nuestro país se han tomado en cuenta investigaciones realizadas en Latino América como datos significativos por la similitud de las culturas y sociedades. La relación de parentesco que tiene con el paciente es de madre, conyugue e hijo/a. En este sentido Armstrong, (2005, citado en Barron y Alvarado, 2009) señala algunas de las características demográficas de los cuidadores informales descritos en la literatura: en su mayoría lo constituyen mujeres (83.6%); destacando las amas de casa (44.25%), que van de los 45 a los 65 años de edad, un importante sector los constituyen individuos sin estudios (17.1%) y la mayoría tienen un parentesco directo con la persona cuidada. Estos datos confirman que en general son individuos que no reciben ayuda de otras personas (53.7%), gran parte de los cuidadores comparten el domicilio con el enfermo y prestan ayuda diaria sin remuneración.

Por toda la inocencia y años de vida futuros que involucra a los niños, no se puede restar la razón de una madre que se siente desesperada cuando confronta la noticia de que su hijo tiene una enfermedad como el cáncer.

4- Consecuencias en la vida del cuidador

Cuando un miembro de la familia enferma, la distribución de roles y funciones familiares necesitan redefinirse. Cuando el enfermo es un hijo el ajuste estructural es menor, tomando mayor importancia el ajuste emocional. En esta situación se hace necesario que alguien ayude y cuide al enfermo. La persona que ayuda al enfermo adquiere el papel de el cuidador informal principal, en el cual recae un gran impacto (carga), que será modulado por el tipo de enfermedad, por el curso y gravedad de la

misma, por el apoyo sociofamiliar existente, por los recursos y estrategias de afrontamiento del cuidador y de las características del paciente. En función de todas estas características la carga será llevadera o bien implicara una renuncia y un esfuerzo poco menos que heroicos.

Los horarios y rutinas cotidianas de la vida familiar sufren cambios para adaptarse al plan del tratamiento, el cual demanda que se le dedique el tiempo necesario. Los miembros en la familia se ven obligados a separarse a medida que uno de los padres debe regresar a su trabajo, el otro está cuidando de la salud del hijo enfermo y los hermanos van a la escuela.

El estar constantemente presente cuando una persona querida está sufriendo trae consigo angustia, sentimientos de impotencia de quienes comprometen sus vidas privadas y están sobrecargados por su papel. La experiencia de cuidado conlleva sufrimiento junto con sentimientos de abandono, ansiedad y dudas sobre la provisión de cuidados.¹⁹

La mayoría de los cuidados suelen recaer sobre un miembro concreto de la familia, centrándose su actividad cotidiana en atender al otro, lo que puede implicar renunciar al descanso, disminuir relaciones sociales, y en la mayoría de los casos, presentar sentimientos de culpabilidad si dedican un tiempo a sí mismos. Los cuidadores soportan un grado elevado de estrés consecuencia de la intensidad y continuidad de los cuidados, y de la carga emocional de la situación vivida. Se pueden diferenciar dos tipos de cargas: la Carga Subjetiva puede definirse como las reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y la Carga Objetiva se define como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y la vida de los cuidadores

Barron y Alvarado, (2009, p 42) definen: “El Síndrome de Desgaste del Cuidador Primario suele estar provocado por la dificultad que entraña para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas; pasando, conforme

¹⁹ Alfaro-Ramírez del Castillo, O. I., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río, B., Guevara-López, U. (2008). Op Cit.

avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente al que le procura los cuidados mas básicos.”

En la literatura se describe el “*Síndrome del cuidador primario* como un fenómeno relacionado directamente con la sobrecarga que, a nivel físico como emocional, pueden padecer quienes ocupan este desgastante papel. Se insiste en los textos especializados en la necesidad de atender el cuidado que el cuidador requiere para que este pueda soportar el sobre esfuerzo que tiene que realizar durante un tiempo prolongado en el cuidado diario y constante del enfermo, ya que existe el riesgo de que este personaje se convierta en un enfermo secundario.”²⁰

Así mismo, en esta misma línea Batiz (2008, citado en Barron y Alvarado, 2009) asegura, muchos de los cuidadores, no reciben ayuda de ninguna otra persona en las funciones que realiza, ni siquiera de familiares cercanos. En algunas ocasiones, comenta el autor, que son los mismos cuidadores quienes rechazan todo tipo de colaboración. Esto se debe a que están convencidos de que como ellos, nadie más va a soportar tan dura carga. Refieren haber renunciado a su propio bienestar, no desean que nadie más arrastre este sacrificio, ni que el enfermo con el que han creado un vínculo de interdependencia, sea motivo de rechazo para otras personas.

Por lo tanto se entiende a la sobrecarga del cuidador asignado como un “estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad”.

El familiar asume su papel de cuidador como una forma de vida y no como un papel colateral, dedicando gran parte de su tiempo diario, de su motivación y de su energía en dar respuesta a las demandas de cuidado del enfermo, y por ello se olvidan de identificar y satisfacer sus propias necesidades lo cual hace que progresivamente se vea disminuida su autonomía personal, con consecuencias físicas y emocionales que deterioran su calidad de vida. (Barrera, Pinto, y Sánchez, 2007) La asistencia de

²⁰ Barrón, B., S. y Alvarado, S. (2009) Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología* 4 : 39-46. Universidad Autónoma de Tamaulipas. Instituto Nacional de Cancerología de México. Descargado el 10 de

familiares lejanos, de vecinos y de la comunidad en general es breve, esporádica y periférica en tanto que el cuidado de los familiares cercanos tiende a ser continua y central. Los profesionales de la salud están entrenados para el manejo de estas problemáticas pero es el cuidador informal, usualmente sin un entrenamiento previo, quien convive con el paciente y asume la responsabilidad de su cuidado diario lo cual altera vida diaria y por consiguiente su proyecto de vida, esto redundando en estrés crónico y sus consecuencias (Quevedo, Herrera, Guerra Rubio y Padilla, 2009):

- **Enfermedades físicas** (carga objetiva): fatiga, distracción, falta de concentración, incremento de los accidentes, baja productividad, insomnio, trastornos de alimentación.
- **Alteraciones emocionales** (carga subjetiva): ansiedad, enojo, culpa, depresión, aislamiento y abuso de sustancias.

Es importante destacar que se ha establecido que hay una conexión positiva entre la sobrecarga y la ingesta por parte del cuidador de calmantes y consumo de cigarrillo como una forma de aliviar el estrés que surge de un peso que siente que lo esclaviza más que lo que la enfermedad esclaviza al enfermo. (Dejo Vásquez, 2007).

Se pueden mencionar un conjunto de variables que pueden influir en un riesgo para el deterioro de la salud y la calidad de vida del cuidador primario: la edad, el género, el tipo de enfermedad del familiar/paciente, la percepción de su salud, la duración de la dependencia y el apoyo social entre otras.²¹

Diferentes investigaciones realizadas respecto a dichas variables dan como resultado que los cuidadores de mayor edad tienden a presentar mayor deterioro en la calidad de vida, sobre todo en la salud. Las cuidadoras de 55 años presentan la mayor prevalencia de problemas emocionales y padecen con mayor frecuencia molestias o dolores y se sienten menos satisfechas con sus vidas que los cuidadores de menor edad.²²

mayo de : <http://scholar.google.com>

²¹ Pérez Peñaranda, A. (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental*. Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca. Salamanca, España. Descargado el 10 de mayo de 2010: <http://scholar.google.com>

Otro estudio²³, reporta que las cuidadoras más jóvenes muestran niveles de sobrecarga más altos que las de más edad, tal vez porque perciben un mayor coste de oportunidad asociado a cuidar, relacionado, con los conflictos para compatibilizar empleo y cuidados. Además el vivir sólo con el paciente, los bajos ingresos económicos, el nivel de dependencia con elevado grado de deterioro físico y mental²⁴ y el bajo nivel educativo del paciente fueron asociados al estrés, ansiedad, problemas físicos, depresión y un deterioro en la calidad de vida del cuidador.

En el tiempo en que transcurre la adaptación a la situación de cuidado, se pueden ver perjudicados ámbitos: físicos, psicológicos, sociales, laborales, económicos y familiares del cuidador. Esto se puede explicar siguiendo los aportes del modelo de estrés-afrontamiento²⁵ que indican tres aportes importantes: el primero señala que la intensidad, frecuencia y duración del patrón de reacción neurofisiológico al estrés puede estar mediado por el afrontamiento a las demandas de las condiciones de cuidado del familiar; el segundo indica que el afrontamiento puede afectar a la salud y provocar en la personas cuidadoras conductas de consumo elevado de drogas, el fumar en exceso y exponerlo a condiciones de riesgo elevado de enfermar; y por último que al afrontamiento focalizado en lo emocional y en la negación de los problemas físicos y/o psicológicos puede derivar en dificultades para adaptarse a los problemas que conlleva el proceso de cuidar a una persona con una enfermedad que requiera ayuda funcional.

En diversos estudios se ha hecho hincapié que la reducción del tiempo y de ocio, la restricción de la actividad social, el insomnio, el malestar psicológico, la desesperanza, la sobrecarga, el estrés, los problemas físicos, las dificultades en el ámbito laboral y profesional, la disrupción emocional como el miedo e incertidumbre hacia el futuro al percibir que el deterioro del familiar es progresivo e irreversible, así como el temor a la remisión de la enfermedad cuando ésta está en estado latente (ansiedad, depresión) y los sentimiento de malestar en la vida son efectos que directa e indirectamente deterioran la vida del cuidador.²⁶

²² Vitalino P. P., Russo J., Young, HM., Teri, L. , Maiuro RD. En Pérez Peñaranda, A. (2006). Op Cit.

²³ Seira lledos M. P., Blanco, A., Calvo Gascon, A. En Pérez Peñaranda, A. (2006). Op Cit.

²⁴ Vitalino P. P., Russo J., Young, HM., Teri, L. , Maiuro RD. En Pérez Peñaranda, A. (2006). Op Cit.

²⁵ Richard, S., Lazarus, R. S. En Pérez Peñaranda, A. (2006). Op Cit.

Teniendo en cuenta a Góngora (2004) describiremos algunas de las consecuencias que se producen en la vida familiar y sobre todo en el cuidador principal:

• ***Falta de reconocimiento:***

La adscripción, como ya se ha mencionado, sigue ciertos criterios socioculturales que designan el general a las mujeres para estos menesteres. En su vida las consecuencias suelen ser muy grandes ya que la mayoría tiene que dejar de trabajar, renunciando a: proyectos personales, tiempo de pareja, atender a sus otros hijos, etc. Es frecuente que las cuidadoras se quejen usando un registro funcional (estoy agotada, necesito ayuda, etc.) obteniendo una respuesta funcional. Si el suministro de ayuda no reduce las quejas significa que estas son morales y no materiales, es decir, la cuidadora no se haya reconocida y ve que no es apreciado el esfuerzo, dedicación y sacrificio que realiza. Esto puede causar que se instaure un circuito de retroalimentación: cuanto más se queja, más se le ofrece ayuda material, y menos se siente comprendida, lo que aumenta las quejas.

Es de vital importancia que exista un “respiro” para la cuidadora principal, donde otro pueda sustituirla por unas horas, lo cual le ayuda a recobrar energías físicas y psicológicas, supone un reconocimiento moral de su dedicación, y para que realice, por mínimo que sea, actividades que valora la cuidadora, paliando, con ello, la sensación de profunda renuncia personal y de pareja. Con esto se mantiene la calidad de cuidados que se le brinda a la persona enferma.

²⁶ Pérez Peñaranda, A. (2006). Op Cit.

- ***Rigidez en la interacción***

Cuando una persona esta enferma, es normal que se la reemplace en sus limitaciones; pero hacer las cosas que él o ella podría hacer por si misma, constituye sobreprotección. La sobreprotección esta uno de los patrones rígidos que se presenta en las familias cuando un miembro enferma. Este patrón trae como consecuencia que se limite aun más al enfermo impidiendo el desarrollo de sus habilidades y debilitando su autoestima; y en la persona que sobreprotege se ve incrementada su carga de deberes, con el riesgo consiguientes de renuncias personales, agotamiento y resentimientos.

Por otro lado se crean ciertas coaliciones entre los miembros de la familia, singularmente entre quien tiene la enfermedad y su cuidadora, combinadas con ciertas exclusiones (del otro padre o de algún hijo).

- ***Aislamiento social***

En ocasiones la enfermedad es sentida como un estigma, o comporta algún tipo de rechazo social, o no les deja tiempo para mantener una vida social. Generalmente los conocidos no saben como tienen que comportarse, y por lo tanto les resulta más fácil alejarse. Cualesquiera que sean las razones, el aislamiento social potencia el impacto negativo de estar sujeto a una condición crónica.

Resulta positivo el disponer de una red social, ya que cumple varios propósitos: recibir aprobación, confirmación de lo apropiado de determinadas creencias, animar la expresión abierta de sentimientos, ayuda material y de información, creación de sistemas de apoyo mutuo.

• *Repercusiones en las relaciones de pareja*

La enfermedad de un niño somete la relación marital a una mayor tensión, que se expresa en más peleas, menor intimidad y dificultades en ponerse de acuerdo al tomar decisiones. Se ha observado que las madres padecen trastornos relacionados con el estrés, como la depresión, la fatiga, los dolores de cabeza, el insomnio y la pérdida de apetito. Por su parte los padres sufren también de depresión, fatiga, úlceras, dolores de cabeza y obesidad.

Falicov (1990) afirma que los progenitores biñosos sienten que el cuidado de los hijos exige un renunciamiento extremo, sin embargo los progenitores experimentados expresan que cuando cuidan mejor de si mismos y tienen plena conciencia de sus propias necesidades y limitaciones mayor es su capacidad para responder a sus hijos.

El sacrificio y la renuncia a proyectos y necesidades es un problema serio, pero no es el único. Se genera un efecto de acumulación y los problemas de identidad ligados a la incorrecta cumplimentación de los tramos evolutivos. Somos nuestras experiencias y lo que aprendemos de ellas, lo uno y lo otro conforman nuestra identidad. Carecer de ellas empobrece lo que somos, empobrece nuestra identidad. Es por eso, que los enfermos como los que los cuidan tienen la sensación de que su vida ha sido una estafa, porque las experiencias que deberían haber tenido (jugar con otros niños, relaciones de pareja, realización laboral, etc.) en definitiva no se tuvieron. (Góngora, 2004)

Los cuidadores son una fuente de información para el sistema de salud puesto que ellos conviven con el paciente y poseen la historia biográfica y el conocimiento directo de las dificultades y respuestas emocionales, y por lo tanto pueden aportar datos para la planificación del tratamiento y para la evaluación de la evolución del caso. Son los cuidadores quienes brindan la atención al paciente y asumen un importante papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión del grupo familiar. (Berríos y Forero, 1993).

SEGUNDO APARTADO: PARTE PRÁCTICA

CAPITULO V: APARTADO METODOLÓGICO

Al elaborar la metodología de la presente investigación se presenta la necesidad de explicitar el enfoque bajo el cual se ha desarrollado el contenido de este trabajo, el cual se sustenta desde la perspectiva sistémico-cibernética y constructivista, y desde allí observar y escoger al Cuidador Principal Informal como unidad de abordaje, logrando sentar el conocimiento sobre el fenómeno a describir.

Los pasos para justificar la investigación pueden presentarse primeramente por el interés personal de trabajar con familias que pasan por crisis inesperadas como lo es la aparición de una enfermedad crónica como el cáncer infantil, y especialmente, como repercute en las dimensiones biopsicosocial en el cuidador primario informal.

1. Delimitación de objetivos:

- *General:*
 - Analizar el estado general del cuidador principal cuando el enfermo es un niño con cáncer.

- *Específicos:*
 - Describir los cambios a nivel estructural que se provocan en un sistema familiar frente a una crisis de cuidado e inesperada.

 - Grado de resignación de proyectos personales al asumir y cumplir con las responsabilidades que conlleva ser el cuidador asignado.

 - Valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de niños con cáncer.

Estos objetivos fueron formulados a partir de algunos interrogantes formulados sobre este tópico, como cuales son las consecuencias en la vida del cuidador, que cambios se producen en cada uno de los miembros de la familia frente a la crisis y cómo se reorganiza el sistema frente a este suceso.

2. Método

2.1. Tipo de Investigación

Los objetivos del trabajo, junto al interés de captar singularidades, llevaron a elegir como metodología de trabajo una metodología cualitativa. Por lo cual se utilizará un análisis de tipo cualitativo.

En la investigación cualitativa los datos suelen venir expresados en forma de cadenas verbales y no mediante valores numéricos. La mayor parte de los datos que son recogidos, poseen como una de sus características más conocidas la de ser expresados en forma de textos; se trata de datos que reflejan la comprensión de los procesos y las situaciones por parte de los propios participantes en los contextos estudiados. (Rodríguez Gómez, 1999)

Al ser una investigación cualitativa, el proceso será inductivo (explorar y describir, y luego generar perspectivas teóricas, que van de lo particular a lo general). Por lo tanto en la recolección de datos se obtendrán las perspectivas y puntos de vista de los participantes (experiencias, emociones, significados y otros aspectos subjetivos). (Hernández Sampieri, 2006).

En la investigación cualitativa, el observador es sensible a los efectos que él mismo causa, sobre las personas que son objeto de estudio. Este trata de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas, por lo que se reconoce y admite que al ser observadores de esta experiencia, aquello que se quiere exponer dependerá más de uno mismo que del fenómeno en sí. En este sentido, la objetividad fue colocada entre paréntesis, admitiéndose que la “realidad” es constituida por las distinciones que hace el observador, y es desde la epistemología sistémico-cibernética y

constructivista que se comparte y valora este criterio acerca del conocimiento contemporáneo. Humberto Maturana²⁷ considera al respecto “lo que se observa depende del observador”, pues nada puede ser dicho o descrito sin un sujeto que lo diga y lo describa.

2.2. Diseño

El diseño de esta investigación utilizado será de tipo Narrativo, en el cual se obtienen datos sobre las historias de vida y experiencias de algunas personas para describirlas y analizarlas. Este diseño de investigación analiza a los individuos en sí mismos y su entorno, ya que las historias que trae la gente no operan aisladamente de su entorno (Sluzki, ; citado en Fernández Moya, 2006). El investigador reconstruye la historia o los diferentes momentos y situaciones por los que atraviesan las personas, desde los primeros hasta los últimos y luego los narra desde su perspectiva y describe e identifica categorías y temas emergentes para analizarlos.

La posición del observador redefine la relación entre el observador y lo observado. Tanto el observador como lo observado se sitúa dentro de la narración científica que se está desarrollando. (Fernández Moya, 2006)

²⁷ Maturana, H. y Varela, F. (1994). *El árbol del conocimiento. Las bases biológicas del entendimiento humano*. 11º

2.3. Descripción de los sujetos participantes:

2.3.1. Criterios de selección

En base a los lineamientos del análisis cualitativo, la muestra a utilizar será de tipo no probabilística e intencional (León, O. y Montero, 1993), es decir, que los sujetos serán seleccionados por poseer características de interés para la investigación y son relevantes para las respuestas del interrogante planteado en este trabajo.

Los parámetros utilizados para la selección fueron los siguientes:

- Presencia de cualquier tipo cáncer en la persona a cuidar.
- Que el paciente se encuentre fuera de tratamiento desde hace un año como mínimo.
- El cáncer debe haber sido diagnosticado por lo menos hace 3 años y no debe existir pronóstico de terminalidad.
- El Cuidador Principal Informal debe haber estado en pareja y no tener un único hijo, ya que interesan las pautas de funcionamiento familiares como las relaciones de pareja frente a una crisis.
- Que la persona a cuidar tenga entre 0 y 16 años de edad.
- La ocupación del Cuidador Principal Informal fue considerada a modo de dato general, que se incorpora luego en el análisis de los datos.

2.3.2. Sujetos

Se decidió trabajar con familias de niños con cáncer (fuera de tratamiento y que no tuvieran pronóstico de terminalidad), que estuvieran conformadas por ambos padres, con al menos dos hijos, ya que el fin es recabar información sobre la restructuración familiar que se produce frente a una enfermedad y como se asigna el rol de Cuidador Principal Informal.

La muestra tomada para este trabajo está compuesta por 3 adultos, todas mujeres de entre 30 y 50 años. Dos de estas personas utilizan los servicios del Hospital Dr. Humberto Notti, y una de las entrevistadas utilizó los servicios del Consultorio privado de un Médico Hematólogo ubicado en el departamento de San Martín, asumiendo el rol de Cuidador Principal Informal en el momento que se le otorga el diagnóstico al niño.

Como se trata de una muestra no probabilística, las conclusiones que se derivan de este trabajo no pueden ser generalizadas a toda la población, sino que son válidas para aquellos sujetos que participaron de la investigación.

2.4. Instrumentos de evaluación:

El análisis cualitativo permite un marco dinámico y flexible para captar información, por eso y por la necesidad de conformar con quienes participaron en este trabajo una situación interpersonal relajada y flexible, es que elegimos la entrevista y una escala que mide la Sobrecarga el cuidador asignado, la cual fue adaptada para lograr los fines de dicho trabajo.

El tipo de entrevista utilizada es la entrevista semidirigida, en la cual si bien se

realiza a los entrevistados una serie de preguntas ya establecidas, la persona entrevistada podrá expresarse en los puntos que desee y crea necesarios y el entrevistador puede preguntar cuestiones que no han quedado claras o aspectos importantes a los que los entrevistados no se han referido.

2.4.1 Organización de la Escala

Se utilizó la escala sobre la “Sobrecarga de cuidador de Zarit 1980” (adaptada por Martín, M. y Cols 1996). Esta explora los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos.

Esta escala fue elegida y adaptada para evaluar el grado de sobrecarga del Cuidador Principal Informal de niños de cáncer, por no haber una escala que mida específicamente este tipo de sobrecarga en nuestro medio, ya que son muy pocas las investigaciones referidas a esta problemática en la Argentina.

Se aplicó con la consigna de que las personas entrevistadas contestaran remontándose y haciendo referencia a la etapa más crítica de la enfermedad como es el diagnóstico y el tiempo que duro el tratamiento.

2.4.1.1 Historia de la “Escala de sobrecarga del Cuidador de Zarit” (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980)

La carga es un concepto clave en el análisis de las repercusiones del cuidado de las personas mayores sobre la familia. Desde su aparición ha sido profusamente utilizado en la investigación gerontológica sobre el proceso de cuidar y sus efectos. Así, el sentimiento de carga del cuidador se ha revelado como un importante factor tanto en la utilización de servicios de larga estancia como en la calidad de vida de los cuidadores.

El concepto de carga se remonta a principios de los años 60, utilizado para estudiar los efectos que tenía sobre las familias el hecho de mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos, como parte de la asistencia psiquiátrica comunitaria que se estaba implantando en Gran Bretaña en aquel tiempo.

Los trabajos sobre la carga de los familiares referida al ámbito de la salud mental continuaron durante los años 70, desarrollándose para su evaluación diversos instrumentos de medida que incluían aspectos tan diversos como conductas específicas potencialmente molestas para la familia, contenidos sobre carga objetiva y subjetiva y evaluaciones globales de la carga realizadas por el evaluador.

Aunque algunos de estos estudios incluían también familias con pacientes psiquiátricos de edad avanzada, la investigación sobre la carga familiar en el ámbito gerontológico comenzó en la década de los 80. Zarit y su grupo de colaboradores consideraron la carga de los cuidadores como la clave del mantenimiento de las personas con demencia en la comunidad y elaboraron un procedimiento para su evaluación sobre la Carga del Cuidador.

1.4.1.2. Descripción de la Escala:

La escala de sobrecarga del cuidador de Zarit fue diseñada por este autor para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de pacientes con demencia. Aunque la versión original contaba con 29 ítems, la más extendida es la de 22. Se encuentra validada en nuestro medio por Martín y Cols. Se trata de instrumento autoaplicado de 22 ítems, que exploran los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Cada cuestión se evalúa mediante una escala tipo likert con 5 posibles respuestas que van desde nunca a casi siempre y que puntúan entre 1 y 5. La

puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango, por lo tanto oscila entre 22 y 110.

1.4.1.3. Interpretación:

La evaluación de sobrecarga en el cuidador puede abordarse desde tres puntos de vista diferentes.

El primero intenta relacionarla con el tipo específico de deterioro y necesidades del paciente, según las necesidades que se presenten al resolverlas. Este enfoque es el empleado en la Escala Comportamental de Willard (Behaviour Check List).

El segundo es emplear medidas no específicas, que valoren calidad de vida o síndrome psicopatológicos, como el GHQ, Escalas de ansiedad de Zung o de Beck.

Por último, según la teoría general del estrés, el cuidador debe enfrentarse con factores estresantes y su respuesta a los mismos se ve distorsionada por el impacto emocional y la posible utilización de soporte familiar y estrategias de manejo. Este es el enfoque de la Escala de Zarit.

En la validación española se proponen los siguientes puntos de corte: 22-46: No sobrecarga, 47-55: Sobrecarga leve y 56-110: Sobrecarga intensa, con una sensibilidad del 84,6% y una especificidad del 85,3% para el primero y del 89,7% y 94,2% respectivamente para el segundo.

Los percentiles propuestos en la validación española son:

Percentil:	P10	P20	P30	P40	P50	P60	P70	P80	P90	P100
Puntuación:	29	35	39	43	49	55	61	69	77	96

1.4.1.4. Propiedades psicosométricas:

• Fiabilidad:

La consistencia interna arroja un coeficiente alfa de cronbach de 0.91. La validez de constructor también queda demostrada en la versión española. La fiabilidad test retest tras tres meses es de 0.86.

• Validez:

Existe una correlación directa y significativa entre las puntuaciones de la Escala de Zarit y las del GHQ, Índice de Katz, Escalas de Trastornos del Comportamiento y de Memoria/Orientación y la Intención de Institucionalización. No se aprecia correlación entre la duración de la relación de cuidados y la sobrecarga.

El análisis factorial de la estructura demuestra la existencia de tres factores principales subyacentes (sobrecarga, rechazo y competencia).

1.4.1.5. Presentación de la escala:

La escala original ²⁸ se adjunta en el apéndice.

Adecuación de la escala para obtener los fines de este trabajo: esta escala al ser elaborada para evaluar el grado de sobrecarga de personas cuidadoras de pacientes con demencia tuvo que ser modificada. Lo primero que se modificó fue la referencia que se hace del paciente, en la escala original se menciona familiar/paciente, esto se cambio por

²⁸ Martín M, Salvador I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, Taussig MI. (1996) Adaptación para nuestro medio de

hijo/a enfermo, ya que la investigación se centra en personas que se encargan del cuidado del niño con cáncer.

Otra modificación que se realizó fue sacar la pregunta N° 4: ¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar/paciente?, ya que se consideró inadecuado para aplicarla por el tipo de vínculo que se establece entre el Cuidador Principal Informal y el niño con cáncer, ya que generalmente la persona que se hace responsable del cuidado resulta ser uno de los progenitores.

El conjunto de variables que se intento medir con la escala fueron:

- Proyectos personales.
- Impacto en:
 - Salud física.
 - Actividades sociales.
- Aspectos psicológicos y emocionales.
- Recursos económicos.

La escala quedo con 21 ítems y fue modificada de la siguiente manera:

Identificación.....

Fecha.....

A continuación se presenta una lista de frases que refleja como se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona.

Después de leer cada frase, indique con que frecuencia se siente usted de esa manera. No existen respuestas correctas o incorrectas.

A: Nunca B: Casi nunca C: A veces D: Frecuentemente

E: Casi siempre

1) ¿Siente usted que su hijo/a enfermo solicita más ayuda de la que realmente necesita?

- 2) ¿Siente Usted que a causa del tiempo que gasta con su hijo/a enfermo ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?
- 3) ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar a su hijo/a enfermo y tener además que atender otras responsabilidades? (Por ejemplo con su familia o trabajo).
- 4) ¿Se siente irritado/a cuando esta cerca de su hijo/a enfermo?
- 5) ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?
- 6) ¿Siente temor por el futuro que le espera a su hijo/a enfermo?
- 7) ¿Siente que su hijo/a enfermo depende de usted?
- 8) ¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto con su hijo/a enfermo?
- 9) ¿Siente usted que su salud se visto afectada por tener que cuidar a su hijo/a enfermo?
- 10) ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su hijo/a enfermo?
- 11) ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su hijo/a enfermo?
- 12) ¿Se siente incomodo/a para invitar amigos a casa, a causa de su hijo/a enfermo?
- 13) ¿Cree que su hijo/a enfermo espera que usted lo cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?
- 14) ¿Cree que usted no dispone de dinero suficiente para cuidar a su hijo/a enfermo además de sus otros gastos?
- 15) ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su hijo/a enfermo durante mucho más tiempo?
- 16) ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su hijo/a enfermo se manifestó?
- 17) ¿Desearía poder encargar el cuidado de su hijo/a enfermo a otra persona?
- 18) ¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su hijo/a enfermo?
- 19) ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su hijo/a enfermo?
- 20) ¿Cree que podría cuidar a su hijo/a enfermo mejor de lo que hace?
- 21) En general, ¿Se siente muy sobrecargado/a al tener que cuidar de su hijo/a enfermo?

TOTAL:

2.4.2 Organización de la entrevista:

Para dicho trabajo de investigación se llevo a cabo una entrevista semidirigida con los Cuidadores Principales Informales de los niños enfermos de cáncer, con el objetivo de indagar cual ha sido su experiencia, la modificación familiar frente a la crisis, como realizaron el rol de Cuidador Principal informal en el transcurso desde que se diagnóstico la enfermedad, durante el tratamiento y luego de finalizado el mismo, y cuales creen que han sido las consecuencias a nivel personal, como ha cambiado la relación con el niño y cuales fueron los factores y recursos que les han ayudado a desempeñar dicho rol.

La entrevista se organizó en función de preguntas-guía que se consideraron como gatilladoras de las respuestas de los entrevistados y que se elaboraron para alcanzar los objetivos del trabajo. A la vez, se consideró primordial permitir que el entrevistador tuviera la suficiente libertad para ampliarse en sus vivencias.

Para el procesamiento del material de la entrevista, se agrupará la información en categorías estructuradas y clasificadas por la autora de esta tesina en relación a los contenidos expuestos en el Marco Teórico.

Las categorías consideradas para este análisis son:

- Nivel estructural y reestructuración familiar frente a la crisis.
- Adaptabilidad: depende del grado de flexibilidad y aptitud para el cambio del sistema familiar. Por lo tanto, es la:
 - Capacidad de un sistema conyugal o familiar de cambiar su estructura de poder.
 - Roles y reglas de relación: Prescripción y asignación. Frecuentemente

alguien asume toda la carga y no se distribuye. Dicha adscripción suele ser cultural y sigue una pauta ligada al género: los hombres heredan funciones ejecutivas, y las mujeres, funciones de servicios. Al momento de adscribir un rol, las negociaciones pueden ser explícitas o implícitas.

- Tareas evolutivas del Cuidador Primario informal y del paciente en el momento de la aparición de la enfermedad. Modificación o no de dichas tareas.

➤Cohesión: grado de separación o conexión de un individuo con respecto a su sistema familiar. Es la ligazón emocional que los miembros de una familia tienen entre sí, lo que permite medir sus dimensiones como tiempo compartido, espacio individual, autonomía familiar. Se medirá el grado de cohesión de la familia dependiendo de la etapa evolutiva en el momento de la aparición de la enfermedad.

➤Comunicación: es la dimensión facilitadora, es esencial para el movimiento de la cohesión y adaptabilidad familiar. Se dividen en dos: Las habilidades para la comunicación positiva (por ejemplo; empatía, escucha reflexiva, comentarios de apoyo) y las habilidades negativas (comunicaciones de doble vínculo, doble mensaje y las críticas) restringen su movimiento en las otras dos dimensiones.

- Reacción ante la comunicación del diagnóstico: la *información que la familia (o paciente) recibe en el momento del diagnóstico* y que configura creencias que se mantienen a lo largo del tiempo, determinando actitudes, conductas, sentimientos, pensamientos y relaciones.

- Comunicación entre los miembros de la familia.

➤Sistemas de Creencias: las familias y sus miembros tienen un sistema de creencias (valores, religión, cultura) y significados los cuales les sirven como un mapa para interpretar el mundo y las circunstancias en las que viven.

- Creencias sobre el control de la familia de las causas de la enfermedad: un control interno, lo cual les será posible intervenir en el resultado de una situación; o un control

externo, lo cual significa que hagan lo que hagan, el curso de la enfermedad no va a modificarse, porque todo depende del exterior; o se considera la enfermedad en función del azar.

➤Proyectos personales: La carga será modulada por el tipo de enfermedad, por el curso y gravedad de la misma, por el apoyo sociofamiliar existente, por los recursos y estrategias de afrontamiento del cuidador y de las características del paciente.

- Consecuencias en el ámbito laboral o educacional: abandono o no de la actividad que se realizaba previamente a la aparición de la enfermedad. Continuidad de la actividad luego de finalizado el tratamiento.

- Consecuencias en el ámbito afectivo: Alteraciones emocionales (carga subjetiva): ansiedad, enojo, culpa, depresión, aislamiento y abuso de sustancias. El temor a la remisión de la enfermedad cuando ésta está en estado latente (ansiedad, depresión) y los sentimientos de malestar en la vida son efectos que directa e indirectamente deterioran la vida del cuidador.

- Consecuencias en el ámbito físico: Enfermedades físicas (carga objetiva): fatiga, distracción, falta de concentración, incremento de los accidentes, baja productividad, insomnio, trastornos de alimentación.

- Rigidez en la interacción: La sobreprotección trae como consecuencia que se limite aun más al enfermo impidiendo el desarrollo de sus habilidades y debilitando su autoestima; y en la persona que sobreprotege se ve incrementada su carga de deberes, con el riesgo consiguientes de renunciaciones personales, agotamiento y resentimientos. Por otro lado se crean ciertas coaliciones entre los miembros de la familia, singularmente entre quien tiene la enfermedad y su cuidadora, combinadas con ciertas exclusiones (del otro padre o de algún hijo).

- Repercusiones en las relaciones de pareja: se somete la relación marital a una mayor tensión, que se expresa en más peleas, menor intimidad y

dificultades en ponerse de acuerdo al tomar decisiones, comunicación en la pareja, demostración de sentimientos, intimidad.

➤ **Apoyo familiar y social:** es la totalidad de recursos provistos por otras personas y que protege a las personas de los efectos patogénicos de los eventos estresantes. Es considerado como un concepto multidimensional y está conformado por tres grandes dimensiones:

- a) Integración social.
- b) Apoyo social percibido.
- c) Apoyo social provisto.

2.5. Procedimiento

El trabajo de campo se realizó con los Cuidadores Informales Principales de niños que han sido diagnosticados de cáncer hace varios años y se encuentran fuera de tratamiento.

Dos pacientes han recibido tratamiento en el Hospital Pediátrico H. Notti de la ciudad de Mendoza en Argentina y uno en un Consultorio Privado de un Médico Hematólogo del departamento de San Martín.

Este momento consistió en la recolección de información, presentándose aquí la forma en que se realizó.

Se estableció como trabajo de campo “tomar contacto con familias de niños con cáncer“, con el objeto de observar, conocer y comprender a través de sus experiencias como se han adaptado al proceso de la enfermedad y la posibilidad o no de desarrollar sus recursos frente a la crisis. Esto se llevó a cabo en el Hospital Dr. H. Notti, ya que se ha trabajado durante varios años como voluntaria en la sala de juegos de Onco-

Hematología de dicho Hospital y dos de las entrevistadas se las conoce desde el comienzo del tratamiento de sus hijos.

La persona entrevistada que no realizó el tratamiento en el Hospital Notti, se la contacta por ser compañera de la Facultad de Psicología, y al momento de contarle el objetivo del trabajo se propone voluntariamente para contribuir con la investigación, ya que su hijo tuvo cáncer hace varios años y ya esta recuperado.

A los efectos de acceder a un mayor conocimiento que el adquirido a través de los años, primero se realizó el rastreo bibliográfico y consultas a distintos profesionales de la salud especializados en el tema.

Las familias con las cuales se realizó la investigación, que han hecho su tratamiento en el Hospital Notti, se las eligió por tener un vínculo ya establecido y por cumplir con los parámetros establecidos de esta investigación.

A cada persona que participo, al haber una relación previa al trabajo de Tesina, se les pregunto con anticipación la posibilidad de participar en la investigación y se les pidió los números de teléfono particulares. Estas estuvieron de acuerdo en participar de forma voluntaria, luego que se les comunicó los fines de dicha investigación y se pautaron los días y horarios en que las entrevistas iban a ser realizadas.

El encuentro con una de las entrevistadas se realizó en la Facultad de Psicología y las otras dos entrevistas en los domicilios particulares de las personas a entrevistar. Como cada una de las entrevistadas sabían de la finalidad de la Tesina una vez que se realizó el encuentro se les amplio la información que se les había dado previamente y se les comento los objetivos generales del trabajo, explicitándose además la duración de la entrevista y de la escala (90 minutos).

En primer lugar se les aplico la escala para que estuvieran menos determinadas y sin una preconcepción. Luego se les pidieron los datos formales y se continuó aplicando la entrevista. Por último se tuvo por objeto lograr un cierre de la situación de entrevista y agradecer a las entrevistadas su participación y colaboración, como también se les

ofreció la realización de una devolución y de la presentación de las conclusiones de la tesis.

Se debe destacar la colaboración voluntaria en la investigación de cada una de las entrevistadas y su interés y preocupación por la problemática planteada, ya que las ubica como principales protagonistas.

**CAPITULO VI:
ANÁLISIS Y PRESENTACIÓN DE LOS
RESULTADOS**

Los tres casos que se van a presentar a continuación de personas que se encargaron del cuidado de niños que padecen y padecieron cáncer. En los dos primeros casos, la enfermedad surge hace tres y cuatro años, considerándose todavía enfermos, aunque estén sin tratamiento (el alta se la luego de cinco años sin síntomas); el tercero, surgió hace catorce años, por lo que se puede afirmar que estaría curado. En el caso de los dos primeros se trata de un Osteosarcoma y LLA, en el último también de LLA.

Siguiendo los fines de este trabajo de investigación, y con el propósito de observar y analizar aquellos elementos que se consideran importantes en relación a los objetivos propuestos, se realizó en la entrevista categorías y variables que se evaluaron una por una, exponiendo en cada cual, aquellas partes de las entrevistas que han manifestado las partes significativas para llevar a cabo el análisis de la temática.

I. Análisis e interpretación de la escala

CASO 1: NORA

Puntaje total de la escala: 33, por lo cual se puede decir que no hay sobrecarga.

CASO 2: PATRICIA

Puntaje total de la escala: 46, en este caso también se podría decir que no se observa sobrecarga, pero al modificar la escalas y quedar con 21 ítems, se podría considerar una sobrecarga leve.

CASO 3: ESTELA

Puntaje total de la escala: 52. En este caso se presenta una sobrecarga leve.

Los resultados obtenidos en las escalas administradas permiten visualizar que ninguna de las Cuidadoras Principales sufrió o sufre sobrecarga elevada o estrés por cuidar a sus hijos.

La evaluación de sobrecarga en el cuidador se abordó según la teoría general del estrés, el cuidador debe enfrentarse con factores estresantes y su respuesta a los mismos se ve distorsionada por el impacto emocional y la posible utilización de soporte familiar

y estrategias de manejo.

La sobrecarga leve que en estas Cuidadoras se observa, se debe a que ellas convivían con el paciente y asumieron la responsabilidad de su cuidado diario (24 horas) lo cual alteró su vida diaria y por consiguiente su proyecto de vida, esto redundó en estrés, agotamiento y sus consecuencias físicas, emocionales, económicas, familiares y sociales.

II. Análisis e interpretación de la entrevista

A partir de esto se podrá comparar los resultados de las tres entrevistas:

1. Nivel estructural y reestructuración familiar frente a la crisis.

CASO 1: NORA

“Yo trabajaba de enfermera cuidando ancianos y los chicos iban a la escuela, iban a la primaria todavía. Mi esposo trabaja en una cooperadora. Teníamos un negocio chiquito una despensita”

“Tuvimos que vender todo. Vendíamos pan, tortitas. Vendimos todas las cosas por que no había quien lo atendiera, aparte yo estaba allá en el hospital y Walter tenía que trabajar”.

CASO 2: PATRICIA

“Y era todo normal, por ejemplo el Mauricio se iba a trabajar en la penitenciaría y también trabajaba en el sauce. En las mañanas bueno, nos levantábamos todos, los

chicos se iban a la escuela, yo los acompañaba hasta la casa de mi mamá y mi mamá me los terminaba de llevar hasta la escuela por qué no podía dejar a la Mailen solita, porque la escuela me quedarán como a unas 15 cuadras, yo volvía la levantaba a la Mailen la llevaba al jardín. Y entre el jardín y escuela, en el intermedio yo iba a un curso donde enseñaban costura. Así que mientras ellos estaban en la escuela, yo estaba en la escuela de costura, salía buscaba a la Mailen, los otros dos chicos me esperaban en la puerta de la escuela, los pasaba a buscar y nos veníamos a la casa, hacíamos la comida y después los ayudaba a hacer la tarea, lo normal de toda familia. Era todo normal”.

“Yo no seguí yendo a costura e iba a empezar a hacer un curso, me había anotado para hacer un curso de maestra jardinera auxiliar. No lo hice porque tenía que estar todo el tiempo con la Mailen, deje de ir a seguir aprendiendo costura.

Mauricio en eso, en ese tiempo que estuvo ella así, al principio le dieron tres meses de licencia, porque, como había acumulado él vacaciones de otros años, se las dieron todas juntas. Estuvo 3 meses y estuvimos los 3 juntos. Estuvo esos 3 meses pendiente él, se quedaba conmigo a veces él iba, y me decía andate un ratito a la casa, báñate, cámbiate y volvete, yo me quedo en la tarde y así fue. Bueno y después durante el año, él iba a trabajar, siempre cualquier cosa yo lo llamaba y ahí nomás él venía. Gracias a Dios en los trabajos de él no ha habido problema, cualquier cosa que necesitaba por el asunto de la nena, el horario, por lo que sea ha él lo dejaban salir”.

CASO 3: ESTELA

“Mi esposo trabajaba dando clases y estudiaba la Licenciatura para ser enólogo. Yo era ama de casa y cuidaba a mis hijos y a mis 4 sobrinos que vivían con nosotros en la casa de mis padres, en el fondo. Yo trabajaba mucho en cosas de la iglesia, en reuniones y demás.”

“Tratamos en lo posible de seguir con las actividades pero mi marido algunos años tuvo que dejar de estudiar. No dejar de trabajar sino dejar de estudiar, no podíamos con la enfermedad y además el estudio”.

1.2. Roles y reglas de relación luego de la aparición de la enfermedad

CASO 1: NORA

“Entre los dos nos ocupamos de todo. Mi marido, cuando yo trabajaba en la noche él se encargaba. Siempre hace la comida y hace los mandados mejor que yo, nos ayudábamos muchísimo en ese tema”.

CASO 2: PATRICIA

“Cuando Mailen enfermo, mi mamá y mi papá se hicieron cargo de los otros dos chicos, yo cuando no me quedaba en la noche en el hospital y salía, pasaba por la casa de mi mamá y los iba a ver”.

CASO 3: ESTELA

“Los que se encargaban del cuidado del segundo era mi prima sobre todo y mi esposo cuando no trabajaba. Pero más que nada mi prima”.

En estas viñetas se pueden observar el funcionamiento familiar, los roles y las actividades que cada uno de los miembros del sistema realizaba antes de la aparición de la enfermedad y como se modifican luego de la aparición de esta.

Siguiendo a Minuchin la *estructura familiar* es un conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. En los 3 CASOS se revela que cada miembro tenía una tarea que cumplir y las reglas de relación estaban determinadas en función de esa tarea. Las transacciones repetidas establecen pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse, y estas pautas apuntalan el sistema, es decir, que en función de las tareas que cada uno tenía determinaba que roles y que reglas debían cumplir.

En el CASO 1 ambos padres trabajaban y a la vez se hacían cargo de las tareas

del hogar de igual forma. La estructura de poder en relación a la pareja conyugal estaba basada en que ambos cumplieran el rol de forma equitativa. Si bien cada uno tenía una función y rol asignado, la madre trabajaba de noche cuidando enfermos y el padre atendía el negocio familiar durante el día, ambos sabían complementarse y ser flexibles. Además los dos hijos iban a la escuela y cumplían con sus responsabilidades.

Una vez que aparece la enfermedad, la familia modifica su funcionamiento habitual, ya que tienen que cerrar el negocio familiar, la madre deja de trabajar para internarse con el hijo que debe dejar de estudiar debido al tratamiento, él padre queda a cargo del mantenimiento de la casa a nivel económico, del cuidado de su hija que continua estudiando y de las tareas domesticas. Por lo tanto se observa que las tareas que cada uno desempeñaba se ven alteradas y modificadas luego de la enfermedad.

En el CASO 2 cada uno de los miembros tiene una actividad y tarea bien definida que determina las pautas de relación y el funcionamiento familiar. En este caso el padre es el único ingreso económico en la familia, el cual tiene dos trabajos de enfermero en distintas instituciones, la madre se hace cargo del cuidado de los hijos y de las tareas del hogar, quien además realiza cursos de costura. Los tres hijos asisten a la escuela. También se puede observar que la abuela materna cumple una tarea dentro del sistema familiar, la de llevar a los chicos a la escuela.

Cuando le diagnostican la enfermedad a la hija menor, se produce una modificación en la rutina familiar, ya que la madre tiene que abandonar los cursos de costura, el padre se toma licencia en el trabajo al inicio del tratamiento y los hijos mayores pasan al cuidado de sus abuelos maternos, viviendo con ellos durante el periodo de tratamiento de Mailen. En el tiempo de crisis, la familia modificó las pautas de conducta, lo que generó la adaptación de todos los miembros y una mayor participación de la familia de origen de la madre.

En el CASO 3 como en los otros dos, se produce una modificación en la rutina familiar, ya que antes de la enfermedad, el padre estudiaba y era el que mantenía la casa a nivel económico. La madre se encargaba del cuidado de los niños y se encontraba embarazada en el momento de la aparición de la enfermedad. Además de realizar las

tareas del hogar se hacia cargo de sus sobrinos a causa de la enfermedad de su cuñada. La madre también realizaba actividades en la iglesia a la cual pertenecían. Luego de que Josías enfermara, él padre dejó de estudiar por algunos años para sólo dedicarse a trabajar, la madre en cierta medida deja sus actividades religiosas y transfiere el cuidado de sus sobrinos a su madre y el cuidado de su hijo menor a su prima, quien se lo lleva a vivir con ella. Por lo tanto la organización familiar se ve influenciada en su estructura por la enfermedad, y cada uno de los miembros tiene que modificar sus tareas y actividades cotidianas frente a la crisis.

En los CASOS 2 y 3 el cuidado de los demás hijos queda a cargo de familiares, los límites se desdibujaron siendo más flexibles y permitieron la entrada de personas externas al sistema, que influyeron en la forma de actuar de éste. Introdujeron pautas nuevas relativas al tratamiento que repercutieron en la manera de reorganizarse en lo cotidiano, a diferencia del CASO 1 que por la edad de los hijos y por la distancias con la familias de origen, los padres se distribuyeron las tareas dentro del subsistema parental, y no obstante la enfermedad modifico la organización y la rutina familiar.

2- Adaptabilidad:

2- 1. Capacidad de un sistema conyugal o familiar de cambiar su estructura de poder.

CASO 1: NORA

“Walter se organizó bastante bien con la nena, viste. El se encargaba de hacer los mandados, la comida y yo el fin de semana cuando venia lavaba, planchaba hacia todo lo que era esa tarea para dejarle la ropa a mi hija, todo en orden y bueno”.

“Yo ya estoy acostumbrada por el tema de la medicación, tenia un cuadernito, todo

anotado, así que eso no me costo mucho. Y en la casa si Pabli venia del hospital, Walter en la mañana baldeaba todo con pinolux, lavandina y ventilaba todo, tenía todo limpio porque venia a casa. Nos organizábamos bastante bien, aunque bueno estábamos todos medios nerviosos”

“Lo hablábamos entre los dos, o con la nena viste, ella es grande ya, entonces tomaba decisiones y venia y me decía. mamá voy a ir yo, voy a ir verlo y vos quedate. El Pabli no hablaba mucho, solo por ahí para putear”.

CASO 2: PATRICIA

“Los chicos... desde el momento que la Mailen quedo internada, mi papá y mi mamá se encargaron de ellos. Ellos los mandaban a la escuela, estaban todo el tiempo con ellos y yo estaba todo el día entero allá con la Mailen”.

“Yo era un desastre con los remedios pero yo tenía bien anotado los horarios que le tenía que dar la medicación. La higiene también, trataba de mantener todo bien limpiecito. Cuando ella sabía estar acá en la casa baldeaba casi todos los días con lavandina. Con la perra, cuando ella estaba acá, trataba de que la perra no estuviera adentro. Ella misma se cuidaba también. Por ahí ella después de una químio no tenia ganas de hacer nada, solo de estar acostada, yo la dejaba estar acostada”.

“Siempre tratamos de hacerlo juntos con mi marido, yo si tenía que tomar una decisión cuando estaba ahí con ella internada, la tomaba”.

CASO 3: ESTELA

“Mi esposo se las arreglaba solo en la casa y el del medio (hijo) se quedaba con mi prima. Cuando nos dieron el diagnóstico yo estaba con 3 meses de embarazo. Cuando estaba sin el bebé me internaba yo con Josías, después cuando tenia el bebé me internaba con el bebé o sino mi esposo y mi prima se turnaban para quedarse en el hospital a cuidar a Josías y yo fuera a darle de mamar al bebé”.

“Del cuidado y de los remedios, de todo me encargaba yo, porque mi esposo trabajaba. También me encargaba de los trámites, no se como hice en ese momento realmente.

Cuando él se quedaba en la noche (esposo) en el sanatorio yo lo reemplazaba a las 6 de la mañana para que él se fuera a trabajar”.

“Por lo general yo tomaba las decisiones importantes y él estaba de acuerdo, porque confiábamos mucho en el doctor y entonces lo que él decía era palabra santa, por eso no había mucho que discutir. Yo era la que organizaba todo”

En el CASO 1 la modificación en la estructura de poder fue menor que en los otros casos, porque el sistema no permitió que personas externas asumieran responsabilidades como se menciono anteriormente. Esto se puede deber ha que las familias de origen de ambos padres viven en otras provincias y por la edad de los hijos que son adolescentes. Si bien estaban nerviosos como Nora expresa, esto no paralizó que se reorganizaran como familia, distribuyéndose las tareas y responsabilidades que demandaba la enfermedad y la vida cotidiana.

En el CASO 2 se modificó la estructura de poder por la razón de que, en el momento de la aparición de la enfermedad, se introdujo a otras personas. Las responsabilidades de la crianza y del cuidado de los otros hijos se delegaron a los abuelos, mientras que todas las decisiones en relación al tratamiento de Mailen quedaron a cargo sobre todo de la madre.

En el CASO 3 la modificación en la estructura familiar fue mayor, por la etapa por la cual transitaba esta familia antes de la enfermedad. Estela al tener que distribuir entre los integrantes de su familia las obligaciones y deberes que realizaba en su hogar, sólo se enfocó en el cuidado y tratamiento de Josías. Traspaso el cuidado de sus sobrinos a su madre, el cuidado de su segundo hijo de su prima y su esposo se encargó de las tareas del hogar como del ingreso económico. Si bien ella tomaba las decisiones sobre el tratamiento, esto se debió en parte a que previamente habían convenido con su marido hacer todo lo que él médico les recomendará.

Otro aspecto que facilitó que la madre fuera la única que tomara decisiones, se debió a la respuesta emocional del marido, ya que este sentía culpa y responsabilidad por la enfermedad del niño, lo cual influenció que este asumiera un perfil pasivo frente

al tratamiento de su hijo.

En todos los casos son las Cuidadoras Principales Informales a quienes se les atribuyó la responsabilidad de la toma de decisiones en relación al tratamiento y del cuidado del niño. En los CASOS 2 y 3 los límites del sistema familiar fueron más flexibles y permeables, lo que permitió el ingreso de otras personas externas, las cuales influyeron en la toma de decisiones y repercutieron en la modificación del funcionamiento familiar. Si bien los padres de los niños, en los tres casos han estado presentes, en los momentos más críticos, y en donde se necesitaba tomar decisiones urgentes eran las Cuidadoras Principales Informales quienes realizaban dicha tarea.

En todos los casos el estilo de funcionamiento familiar fue flexible, ya que pudieron afrontar la crisis modificando roles y adaptándose a la nueva situación pese a la ansiedad y angustia que la enfermedad provocó en todos los miembros de la familia.

Un aspecto importante a destacar es la figura que los médicos adquirieron, ya que fueron incorporados en la estructura de poder de estas familias, lo que se evidencia en el valor que obtuvieron sus recomendaciones en la toma de decisiones.

2-2. Tareas evolutivas del Cuidador Primario informal y del paciente en el momento de la aparición de la enfermedad

CASO 1: NORA

En el momento de aparición de la enfermedad Nora tenía 46 años y trabajaba de Asistente de pacientes con enfermedades mentales en sus domicilios. Cuidaba a estos pacientes por la noche y se encargaba del cuidado de los chicos junto con su marido durante el día. Nora convivía con su marido con el cual tiene 2 hijos. Daiana que es la hija mayor, la cual estaba terminando la secundaria cuando aparece la enfermedad, y

Pablo que tenía 14 años cuando le diagnostican cáncer que se encontraba realizando el secundario.

CASO 2: PATRICIA

Patricia tenía 42 años en el momento de parición de la enfermedad y realizaba cursos de costura en los momentos que los chicos se encontraban en la escuela, luego que los chicos salían del colegio se encargaba de su cuidado. Patricia convivía con su marido y sus 3 hijos, Romina de 14 años, Jonathan de 8 años y Mailen que tenía 6 años en el momento de diagnosticarle leucemia, y estaba terminando el jardín de infantes.

“... Y con los chicos lo único que yo sentía que los había abandonado un poco. Después cuando ya me calme viste, me tranquilice, sentía que los había abandonado. Y ellos a la vez lo sentían. Jony, por ejemplo, sentía la ausencia y en mi mamá me decía: que el comía iba al baño y vomitaba lo que comía...”

CASO 3: ESTELA

Estela tenía 35 años cuando le diagnosticaron Leucemia a su hijo. Era ama de casa y convivía con su marido y sus dos hijos, Josías de 3 años y Facundo de 2 años. En ese momento ella estaba esperando a su tercer hijo y se hacía cargo del cuidado de sus 4 sobrinos cuando su cuñada falleció (Su cuñada muerede cancer de mama un mes después que Josias termina su tratamiento). Vivian detrás de la casa de los abuelos maternos, en casas apartes pero en el mismo terreno.

En el CASO 1 la familia se encontraba en la etapa del ciclo vital de *familia con hijos adolescentes*, en esta etapa se consideran importantes los aportes de los sistemas extra familiares, como la escuela, los grupos de pares, etc., lo que genera un desequilibrio. Aunque no se forman subsistemas nuevos, se transforman las relaciones entre los existentes: hay un mayor distanciamiento dentro de los subsistemas progenitor-hijo, al mismo tiempo aumenta la autonomía de los hijos. Al aparecer una enfermedad

como el cáncer, modifica la evolución natural de cada uno de los integrantes de la familia, ya que en vez de obtener mayor autonomía la familia se vuelve hacia dentro dependiendo unos de otros.

Pablo al ser adolescente tuvo varias dificultades para obtener la autonomía y distancia de sus padres. Al estar enfermo dependió de su madre para todo, como por ejemplo bañarse, comer, vestirse, etc., es decir, en las necesidades básicas. Esto influye en la autoestima de todo adolescente y pudo haber generado conflictos internos al no obtener la independencia deseada, ya que necesitaba y quería la compañía y cuidado exclusivo de su madre. También la enfermedad dificultó sus actividades, como por ejemplo salir con su grupo de amigos, hacer algún deporte, seguir en la escuela. Todo esto afectó el desarrollo de Pablo, ya que tuvo que realizar duelos correspondientes a su edad como así también aquellos duelos sumados por la enfermedad.

Nora se vio influencia en su etapa vital, ya que no pudo propiciar que su hijo obtuviera mayor independencia, esto se debió a que volvió a realizar los cuidados que ella le brindaba cuando era pequeño, estando con él las 24 horas del día, por lo que tuvo que dejar de ejercer su profesión y delegar sus responsabilidades del hogar a su marido. La relación con su marido se vio limitada, ya que no tenían el tiempo para compartir como pareja conyugal por estar pendientes sólo del tratamiento.

En el CASO 2 se encuentran en la etapa de *Familia con hijos en edad escolar y/o adolescentes*. Al igual que en el CASO 1, esta familia se detuvo en su etapa evolutiva durante el transcurso de la enfermedad. Mailen dejó de asistir al colegio, lo que no permitió que comenzara a socializar con otros niños de su edad, ni tuviera aportes extra familiares, excepto los del hospital. En vez de adquirir mayor autonomía en relación a sus padres, cada vez era más apegada y dependiente.

Patricia abandonó todas sus actividades y proyectos para dedicarse exclusivamente al cuidado de su hija. También cedió el cuidado y atención de sus otros hijos, a sus padres, lo que contribuyó a no participar en las decisiones que concernía a estos. Por lo tanto el distanciamiento fue excesivo para esta etapa que la familia transitaba, ya que los padres estaban ausentes en la crianza, socialización y apoyo de sus otros hijos.

En el CASO 3 se encontraban en la etapa de la *Familia con hijos de corta edad*. En este caso la nueva familia que estaba en pleno proceso de reestructuración, ya que tenían hijos pequeños y estaban esperando al tercero, además de la crisis inesperada tuvo que adaptarse al ingreso de 4 niños más. Todas estas circunstancias hicieron que la familia no pudiera transitar normalmente las distintas etapas que le correspondían a su ciclo vital, ya que las nuevas unidades transaccionales, no tuvieron tiempo de interrelacionarse como se espera. En este caso asumió mayor importancia la pareja parental y la relación progenitor-hijo. El subsistema fraterno se vio alterado, ya que los hermanos a corta edad fueron separados y criados por distintas personas durante 3 años, lo que dificultó que se estableciera una relación y una reestructuración jerárquica interna durante los primeros años.

La tarea principal de los progenitores son la crianza y la socialización del hijo, luego, el apoyo protector de la autonomía del niño de corta edad. Esta tarea se vio obstaculizada, por un lado porque se tuvieron que dedicar exclusivamente a un hijo y delegaron la crianza y socialización del otro a una persona externa, y por otro lado porque no se fue propiciando que el niño enfermo tuviera mayor autonomía, sino al contrario, se generó mayor dependencia.

En relación a la etapa evolutiva de Estela, esta se vio afectada, ya que en los polos que se espera que una mujer se vaya desarrollando a nivel cultural, sólo desempeño el rol de mujer- mamá y no la de mujer-trabajadora. Esto se destaca ya que la única función que tenía previamente a la enfermedad, era de la crianza y cuidado de los hijos como también realizar los quehaceres del hogar. Esta función luego de la aparición de la enfermedad no se modificó, sino que se acentuó.

En los 3 CASOS se percibe que la aparición de la enfermedad, o estanco a la familia en la etapa en la que se encontraba, como lo es en el CASO 3, o produjo una regresión en las etapas evolutivas de los distintos miembros de la familia, como lo son en los CASOS 1 y 2.

3- Cohesión

CASO 1: NORA

“La verdad que estábamos más unidos que nunca, nos conteníamos uno al otro, y si no hubiese sido eso, no se mira”.

“...Siempre yo con los dos he sido muy protectora, siempre súper protectora. Y cuando ellos comenzaron el jardín, ahí me di cuenta que yo era la que estaba más apegada...”

“...Y con el Pabli, estuve ahí protegiéndolo, mimándolo todo el tiempo, y lo que él decía ahí estaba...”

“... Y después te digo que me costo porque se malcrío y era todo para él y si estaba la hermana también...”

CASO 2: PATRICIA

“No, no con Mauri nunca nos peleamos, nunca nos echamos la culpa, ni nos peleamos, no nunca...”

“...Para mi estaba la Mailen, para mi esos primeros días era la Mailen. No es que me haya olvidado de ellos, pero para mi era todo la Mailen...”

“... Era pegota porque era la más chiquita. Pero normal como toda relación de madre he hija. Sus rabietas, era porfiada, pero normal.

Con Romina, llegaba y se abrazaba a ella. Pero el problema era con él Jony. Él ahora no, a veces aguanta dos o tres y por ahí le pega, más vale y yo también, ya no le tengo tanta paciencia, como cuando ella estaba en tratamiento, todo lo que ella quería ahí se lo conseguía, le compraba todo, pero ahora ya no, ya no esta en tratamiento. Entonces ya tiene que entender que los tres son iguales, no tengo que estar encima de ella nada más...”

CASO 3: ESTELA

“...Yo creo que afecto sobre todo la relación con mi segundo hijo, con Facundo, porque era hiperactivo, un nene muy simpático pero me daba la impresión de que no me quería, porque él hacía muchas cosas que yo no quería o me hacía trabajar mucho. Hasta que llegó un momento que estábamos cansados los dos de los dos...”

“... La pesadez mía era que yo sentía que yo lo había abandonado por el otro niño. Esa sensación de que el estaba en tratamiento me hacía sentir muy culpable, porque no tenía tiempo de estar con él...”

“...La psicóloga me dijo que era un niño muy maduro para su edad, que había comprendido que yo no lo podía atender...”

“...El tiempo que tenía que estar los 48 Hs, que quedábamos internados, yo estaba la mayor parte del día y en la noche me tenía que quedar yo porque Josías no quería que me fuera”.

“...Cuando se enfermo sí, porque nos complementamos más”.

“...Con mis primos, para mí ellos son mis hermanos. Yo tengo 3 hermanos pero con ellos no es tan íntima la relación como con mis primos, hasta el día de hoy son incondicional...”

“...Sí, yo me apegue más a él (hace referencia a Josías). Sólo se la agarraba con migo porque sabía que yo lo entendía...”

“...Todos nos unimos más. Él se volvió muy afectivo, es muy vivaz, y con migo muy cariñoso. Igual trato de que sea equitativa entre los 3, pero no puedo dejar de ver por lo que ha pasado y veo sus logros, porque siempre le costo un poco más. Igual él ni se acuerda de todo por lo que paso...”

En el CASO 1 la proximidad emocional que había entre los miembros de la familia aumentó desde que se diagnosticó la enfermedad. No obstante, el vínculo entre ellos era más estrecho por varios motivos, por estar solos en la provincia al vivir la familia extensa en otros lugares, y por el tipo de apego y protección que la madre tenía hacia sus hijos.

Si bien se espera que durante la etapa de adolescencia de los hijos, la familia

tenga un nivel de cohesión menor que en los primeros años, durante el tratamiento sin importar en que etapa del ciclo vital se encontraran, los miembros de esta familia se conectaron más e intensificaron sus vínculos emocionales. Esto se hace más evidente en la relación de Pablo con su madre, ya que el nivel de apego aumento por su necesidad de cuidado, contención y seguridad. Este vinculo se afianzo por el tiempo que compartieron durante las internaciones y por el viaje que realizaron a Buenos Aires para que el adolescente fuera transplantado.

La enfermedad de Pablo desestructuró a la familia al estar en una fase de desarrollo caracterizada por un bajo nivel de cohesión, al modificar las pautas de relación y los vínculos entre los miembros. Esta situación se normalizó al finalizar el tratamiento, en donde se volvió a renegociar y transformar los vínculos, ya que las circunstancias con respecto al tratamiento y a la enfermedad habían cambiado.

En el CASO 2 la aparición de la enfermedad también modificó el grado de proximidad emocional de la familia. En este caso Patricia se apego a Mailen y delegó el cuidado de sus otros hijos, lo que provocó que estos se distanciaran. En cada uno, esta situación provocó distintas reacciones: por un lado el vínculo entre los padres se incremento en pos del cuidado de su hija, en donde predominó la pareja parental, el vinculo de Mailen con su madre se intensifico como también el tipo de apego, esto puede deberse tanto por la edad de la niña, la etapa del ciclo en la cual transitaba y por el lugar que ocupaba al ser la más chica de la casa.

La relación que Mailen estableció durante el tratamiento, con sus hermanos fueron distintas, el apego se incremento con su hermana mayor, mientras que con su hermano el vínculo se resintió, ya que dirigió su enojo hacia este sin haber motivo manifiesto.

En lo que concierne a la relación y al vinculo entre la madre y los demás hijos, se distanciaron emocionalmente, al pasar estos al cuidado de sus abuelos, porque sólo había energías y tiempo para cuidar a Mailen. Esto generó que sus sentimientos, problemas y necesidades fueran satisfechos por otras personas y no contaban con la atención y contención de sus padres. Esto repercutió sobre todo en la salud física y emocional del

hermano al ser menor y tratar de llamar la atención con distintas conductas.

Tanto la madre como los hijos sanos se dieron cuenta de la distancia que se produjo en el vínculo, lo cual también influyó en la comunicación y demostración de los afectos, lo que provocó culpa en la madre y sentimientos de abandono en los hijos.

En el CASO 3 el nivel de proximidad emocional se debió en gran medida por la etapa del ciclo vital que transitaba esta familia. Es esperable que en las etapas de crianza de los niños pequeños se produzca una alta cohesión familiar, y si la aparición de la enfermedad coincide con un período de cohesión considerable puede favorecer su prolongación o en el peor caso, la familia se queda atrapada de manera permanente en esta etapa. Por lo tanto la atracción centrípeta adicional que realiza una enfermedad incrementa el riesgo de revertir la normal autonomía en la familia o de congelar a la familia en un estado de fusión permanente.

En esta familia los cambios y las crisis fueron sucesivos por lo cual los vínculos entre los miembros se complejizaron. Con la familia extensa hubieron distintos tipos de vínculos. La familia nuclear se abrió y se apoyó sobre todo en los primos de la madre, que sirvieron como principales fuentes de contención. Los abuelos maternos estuvieron presentes pero no solamente se enfocaron en ayudar a la familia de Estela, sino también ayudaron a su otro hijo que estaba pasando una situación similar y tuvieron que hacerse cargo de sus 4 nietos.

Por un lado el vínculo entre la madre y el niño se incrementó y la dependencia como el apego fue excesivo, esto se debe principalmente por la edad del niño y por que el padre tomó un rol más pasivo por la culpa que sentía, y por sus obligaciones laborales.

El vínculo entre la madre con sus otros hijos también se vio resentida, ya que se dedicó por completo a su hijo enfermo y encargó el cuidado de su 2° hijo a una prima. Este niño fue alejado de su hogar y de sus padres para ser cuidado y atendido por un familiar. Al no comprender todo lo que estaba pasando debido a su corta edad, repercutió en su salud emocional. Esto originó como en el CASO 2 un sentimiento de culpa en la madre, al sentir que había descuidado y abandonado a su hijo, y en el niño

distintos problemas emocionales y de conducta, por lo que tuvo que recibir tratamiento psicológico. En ese momento, la Estela (CASO 3) estaba embarazada de su tercer hijo. Está controló su embarazo desde el punto de vista médico, pero refiere no haber disfrutado del mismo, ya que fue el período más álgido del tratamiento de su niño enfermo.

4- Comunicación

4- 1. Reacción ante la comunicación del diagnóstico

CASO 1: NORA

“... Fue terrible el decir que estaba sano y de repente enterarte que estaba enfermo de eso, no se, fue muy duro...”

“... Y me decía, como, cuando le habrá aparecido. Viste que el cáncer es asintomático así que duele cuando ya esta desarrollado. Yo pensaba como habrá empezado. Me enoje con Dios y no fui más a la iglesia al principio...”

“... No dormí nada esa noche y me imagino que el tampoco ha dormido...”

“... Nos informaron bien en el hospital, la Dra. Realmente muy bien...”

CASO 2: PATRICIA

“... Mi papá casi se me enferma. Bueno todos cuando a la Mailen ese día que le pronosticaron la enfermedad, eh yo no entendía nada al principio, estaba muy perdida...”

“... Y yo me acuerdo ese día cuando ella nos dijo, yo estaba sentada y escuchaba pero

no caía, y Mauricio si, Mauricio preguntaba el porque y le daba piñas a la pared y yo lo miraba...”

“... Yo estaba con ella porque no quería ni que me moviera de al lado de la cama de ella. Cuando yo llegue a la sala principal del Fleming era todo una desesperación, todos llorando, con angustia, miedo y todo. Estaba ahí mi prima que me decía, bonita, el Marcelito también se murió por esto. Todos con ese miedo de que a ella le fuera a pasar lo mismo. Entonces lo primero que todos pensaron que la leucemia era mortal y tenían ese miedo que le fuera a pasar lo mismo que Marce, fue muy fuerte...”

“... Fue todo muy desesperante, ese día fue todo muy desesperante...”

“... Mauricio paso primero por el Hospital Policlínico de Cuyo, fue y hablo con uno de sus amigos, un médico que conocía, y entre lo que el sabia y lo que el médico le explicó, lo termino de redondear más o menos como era. Él me decía a mi como eran las cosas...”

CASO 3: ESTELA

“... Eh, todos la sintieron muy mal, especialmente yo sentí que se me desmorono todo. Los demás se sintieron muy mal y me lo manifestaban. Algunos primos no aceptaban el diagnóstico que me habían dado y me buscaron un pediatra, el mejor de acá de Mendoza según ellos, para que me diera otro diagnóstico. Este doctor me dijo no, el diagnostico es correcto, este tranquilo porque este Doctor es el mejor hematólogo de la provincia y no si de la toda la Argentina. Así que haga todo lo que le dice el médico. Mi esposo re mal, el se sentía muy mal. Se sentía muy culpable porque pensaba que era hereditario de parte de él...”(No existían antecedentes previos en la familia, pero desde el punto de vista psicológico el papá lo tenía incorporado como transmisión de herencia, por lo que fue difícil disiparles dudas, no obstante la explicación médica adecuada .)

“... No busque ni tenia idea de que era la leucemia. A mi cuando me dieron el diagnóstico yo pensé que mi hijo se moría porque creía y la tenía como una enfermedad terminal. El doctor que lo atendió, el hematólogo siempre nos fue informando de todo, por él yo me enteraba de las cosas como eran...”

En los 3 CASOS el diagnóstico de cáncer sumergió a toda la familia en un estado de angustia, caos y ansiedad. El shock fue un indicador de la intensidad de las emociones que les resultó difícil de manejar, los dejó vulnerables frente a la información que estaban recibiendo, aceptándola sin demasiado examen crítico.

La palabra cáncer, en los Casos 2 y 3, los remitió a la significación social que la hace equivalente a incurable, a muerte, por lo cual su sola pronunciación despertó angustia, desesperación y fuertes sentimientos de impotencia y condena.

En las madres de los niños se produjo inicialmente una parálisis, ya que ninguna podía entender lo que estaba sucediendo. Hubo un primer periodo de shock y confusión cuando se descubrió el tumor o la leucemia ya que aun no conocían las características de la enfermedad. En este periodo el sentimiento predominante tanto en la madre como en los niños fue el miedo frente a la situación, tratamientos desconocidos y por la incertidumbre del futuro.

Luego del diagnóstico los progenitores sintieron una pérdida de control y de capacidad de poder cuidar a sus hijos, por lo cual todo la información que les brindaron los profesionales de la salud les dio la sensación de recuperar algo de este control y les ayudó en a encausar la ansiedad y angustia. La adecuada información que las familias recibieron en el momento del diagnóstico, configuraron creencias que se mantuvieron a lo largo del tiempo, determinando actitudes, conductas, sentimientos, pensamientos y relaciones en torno a la enfermedad.

En los 3 CASOS los niños fueron informados acerca de la enfermedad que padecían, lo cual contribuyó a que pudieran adaptarse mejor a la situación y entendieran lo que les estaba sucediendo.

En el CASO 1 la madre reaccionó con desconcierto y con bronca hacia Dios, al no poder entender las causas de la enfermedad. Ella en cierto sentido también sintió culpa por la enfermedad de su hijo al no haberla detectado antes.

En el CASO 2 la reacción del padre frente al diagnóstico fue una compulsión por

informarse, ya que tuvo la necesidad de intercambiar información con otros colegas y amigos, para poder comprender lo que estaba pasando.

El diagnóstico de Mailen sumergió a toda la familia en una realidad sumamente angustiante, que movilizó emociones intensas y les hizo revivir la enfermedad del primo de Patricia, por la similitud en el diagnóstico y por el desenlace que este tuvo, lo que generó más angustia y ansiedad en los distintos miembros de la familia.

En el CASO 3 al escuchar el diagnóstico de la enfermedad se produjo en la familia una negación de la situación al necesitar la opinión de otro médico para aceptar el diagnóstico. Esta fase inicial de miedo e incredulidad es común, en las familias que se enfrentan a una crisis inesperada. En este caso el padre reaccionó en un primer momento con culpa, ya que se sentía responsable por la enfermedad de su hijo.

4- 2. Comunicación entre los miembros de la familia

CASO 1: NORA

“...Siempre hablábamos. Bueno los chicos no. El Pabli siempre ha sido muy introvertido hasta ahora, por ahí tiene sus días de que te cuenta, pero si vos no le preguntas, se guarda todo.

No, pero mi hija es adolescente pero te cuenta todo, habla. Yo siempre le digo, nena vos tenes que hablar con la gente, ya es como se desenvuelve más, habla más...”

“...Si, de por si, yo siempre he sido muy sensible y he hablado mucho, y bueno, con lo de Pabli, si. (Se pone a llorar)...”

CASO 2: PATRICIA

“... No. En la casa no se hablaban de esas cosas. Hacíamos como si nada, no como viste otras personas o como otras parejas que hablan. No, la verdad que no, con el Mauri tratábamos de no hablar. Es más, nunca me puse a pensar en eso, de hablar la enfermedad...”

CASO 3: ESTELA

“... La comunicación era normal. Luego de la enfermedad fue más intensa, no se si para mi marido, pero yo entendí que la enfermedad me sirvió de que hay cosas más importantes en la vida para preocuparse. Me sirvió para cambiar algunas cosas. Fue mejor todo después...”

“... Si hablábamos por ejemplo que es lo que estaba pasando con él, que es lo que había pasado, porque habrá sido, todo. Yo le podía contar a la gente y a mis amigos si Josías estaba bien o estaba grave...”

En el CASO 1 la buena comunicación y la posibilidad de expresar lo que los distintos miembros de la familia sentían frente al diagnóstico y en el transcurso del tratamiento, les dio la posibilidad de enfrentar lo que les sucedía con una perspectiva más flexible y con menos angustia.

En el CASO 2 la comunicación entre la familia nuclear fue rígida, y en vez de compartir sus sentimientos y apoyarse unos a otros en los momentos más críticos, cada uno decidió afrontarlo sólo o compartirlo con personas externas. Esto generó que se distanciaran unos con otros y que surgieran sentimientos de soledad, como también sentimientos de culpa de por parte de la madre por sentir que había abandonado a sus otros hijos.

En el CASO 3 existía comunicación entre la pareja conyugal, lo que no garantizaba que ambos expresaran lo que sentían. Esto se debió a que Estela asumió el

rol de poder sobrellevarlo todo, que se vio reforzado por la actitud del esposo al sentir culpa por la enfermedad de su hijo. Esto demuestra que cada uno no podía fluctuar entre periodos de debilidad y fortaleza ocasionando que Estela no pudiera compartir sus sentimientos.

5- Sistemas de Creencias

5-1. Creencias sobre el control de la familia

CASO 1: NORA

“Yo decía, porque mi hijo?, si era tan sanito y que nunca se enfermaba. Que se yo, yo era muy con los controles, una mamá muy dedicada. Y me decía, como, cuando le habrá aparecido. Viste que el cáncer es asintomático así que duele cuando ya esta desarrollado. Yo pensaba como habrá empezado. Me enoje con Dios y no fui más a la iglesia al principio...”

“...Y bueno la pastora de la iglesia me llamaba, y el día de la operación del nene, te digo que estábamos tan tranquilos. Y justo ahí recibí una llamada de la pastora que estaban orando, y yo como que estaba con una paz interior que creía que estaba ahí dentro Dios operando...”

CASO 2: PATRICIA

“... No, nunca se me dio por preguntar. . Le terminaron de hacer la punción, la Mailen se había quedado como dormidita y entonces la Dra. me llamo a una piecita y nos dijo que tenía leucemia...”

“... Siempre se me quedó grabado que la Dra. nos dijo: Ustedes piensen que es una ruleta rusa y le tocó el numerito a la nena. Eso fue lo único que me quedo, siempre me quedo bien grabado. Otra cosa que también me quedo bien grabado fue que le agradeciéramos a Dios por que la llevamos ese día, si la llevábamos el sábado y la nena no lo cuenta ...”(Aunque en este caso hubo antecedentes de leucemia en la familia, esta no atribuyó la causa de la enfermedad a factores genéticos ni hereditarios).

CASO 3: ESTELA

“... En ese momento, como el doctor me dijo, esto pasa, no es hereditario ni nada, y bueno yo pensé porque no a mi? Si yo no era nadie especial. Me tocó por que me tocó, en ese momento”.

Siguiendo a Rolland (2000) las creencias de las familias determinan el modo en que interpretan los hechos y comportamientos de su entorno, también componen el marco desde el cual se vive y se afronta la condición, facilitándola o complicándola.

En los tres casos las familias le atribuyeron la causa de la enfermedad un control externo, es decir:

- En el CASO 1 le atribuyeron la causa de la enfermedad al destino y sobre todo se enojaron con Dios. La madre refiere que nunca se hubiera imaginado que le pasara algo así, ya que ella cuidada y atendía bien a su hijo. Este es el único de los casos en donde no hay experiencias pasadas con una enfermedad similar.

- En el CASO 2 la atribución es al azar, ya que los padres se aferraron a la idea y explicación que recibieron de la Dra en el momento del diagnóstico, y no buscaron otro tipo de explicación ya que no lo cuestionaron. Este tipo de explicación y creencia acerca de la causa de la enfermedad puede haber influenciado en la forma en que se comunicaban entre ellos, ya que no hablaban de lo que les estaba pasando al estar fuera de sus posibilidades modificar el rumbo. Este sistema contaba con un experiencia de enfermedad previa, ya que en la familia materna un adolescente falleció de leucemia, lo

que contribuyó negativamente en la concepción de la enfermedad de Mailen.

- En el CASO 3 aparecen dos tipos de explicaciones del control de la causa de la familia frente a la enfermedad. Por un lado la madre que cree en un control externo de la situación, al pensar que no eran especiales y les podía pasar, dejando todo en manos de Dios. Por otro lado el padre que atribuye la enfermedad de su hijo a algo hereditario por lo cual se considera el único responsable y culpable de la enfermedad del niño.

Si bien la cuñada de Estela se enferma para la misma época de cáncer de mama, parece no haber influido en el tipo de creencia o apreciación acerca de la enfermedad de Josías.

En los casos presentados se analizarán tres niveles de significados para dar respuesta y adaptarse a una enfermedad (Arthur Kleinman 1988, citado en Rolland, 2000):

1. En la dimensión Biológica todas las familias aceptaron el diagnóstico de la enfermedad y confiaron en los médicos que se hicieron cargo del tratamiento de sus hijos. Por lo que no cuestionaron la descripción e interpretación biomédica de la afección.
2. En la dimensión simbólica de la enfermedad las familias modificaron sus roles, reglas para responder a los distintos síntomas y necesidades de forma coherente y funcional.
3. En la dimensión social de la enfermedad, si bien las familias en un primer momento consideraban al cáncer como una enfermedad mortal, como la sociedad en general lo considera, después de haber conocido y comenzado los tratamientos, todos los miembros colaboraron e hicieron todo lo que estaba a su alcance para contribuir a la mejoría y recuperación de los niños.

6- Proyectos personales

6-1. Consecuencias en el ámbito laboral o educacional:

CASO 1: NORA

“... Tuve que dejar de trabajar cuando Pablo enfermo. La verdad que bueno, la necesidad económica estaba, porque se veía. Faltaba dinero pero la prioridad era él. No importaba Dios me daba. Aparte nos ayudaron en la familia por parte mía y por parte de mi suegra también nos ayudaron muchísimo ...”

“... Si, te digo que no quería trabajar. Porque la verdad que me jure a mi misma no trabajar nunca más con enfermos cuando la pase con el Pablito. Estar horas y horas sentada en ese sillón que es tan duro, el que te dan allá. No, desgastada.

Y bueno un día me analice yo misma, porque me llamaban para trabajar. Y me dije yo necesito dinero, necesitábamos en la casa una entrada más de dinero. Y es lo que se hacer y que otra cosa voy a hacer. Y un día agarré un trabajo y ahí empecé hace dos años ya”.

CASO 2: PATRICIA

“ ... Tuve que dejar de hacer un curso de costura ...”

“... No le di mucha importancia abandonar el curso. Lo único que yo si quería hacer el curso, como me había anotado el curso de maestra auxiliar para maestra jardinera, no pude hacerlo. Pero ya, ahora, viste ya paso, ya no volví ...”

CASO 3: ESTELA

“... No tuve que dejar de trabajar, al contrario tome más trabajo de la casa ...”

“...Adquirí mayor responsabilidad. A los 20 días de haber terminado el tratamiento falleció mi cuñada que también tenía cáncer, y nos hicimos cargo de mis 4 sobrinos, porque mi hermano se volvió a casar y la señora no le quería a los hijos entonces él se fue a otra casa y los chicos se quedaron con migo...”

“...Yo me dedique a cuidar a los chicos que eran muchos y hace 6 años cuando mi esposo se recibió, comencé a estudiar psicología...”

Se puede observar que en los CASOS 1 y 2 las Cuidadoras Principales son las que abandonan el trabajo como el estudio. Una vez finalizado el tratamiento en el CASO 1 vuelve a reanudar sus actividades laborales, a diferencia del CASO 2 que no se plantea nuevamente la necesidad de estudiar y ejercer una profesión. En el CASO 3 la Cuidadora Principal no trabajaba ni estudiaba en el momento de la aparición de la enfermedad, por lo tanto no sufrió modificaciones en este aspecto. Después de varios años de terminado el tratamiento y luego que su esposo termino su carrera universitaria, Estela comienza la carrera de Psicología.

6-2. Consecuencias en el ámbito afectivo

CASO 1: NORA

“... Si, de por si, yo siempre he sido muy sensible y he hablado mucho, y bueno, con lo de Pabli, si.”

“... Nos organizábamos bastante bien, aunque bueno estábamos todos medios nerviosos...”

CASO 2: PATRICIA

“... Cuando la Mailen estaba, yo estaba sola. Si yo me sentía mal o algo así, salía al pasillo, lloraba un rato. a veces le decía a ella que iba a comprar, porque siempre me pedía que le comprara revistas o yogurt, salía un ratito, iba y me sentaba un ratito afuera en la puerta del hospital. Me sentaba ahí, en los banquitos que estaban ahí en la entrada, y que se yo, lloraba. O salía un ratito al pasillo, lloraba, he después entraba a la pieza, me lavaba la cara y se termino todo, y empezaba con ella, empezaba a jugar con ella. Pero no siempre sola.

Es más mi papá siempre me decía a mí que yo estaba muy encerrada en mí. El que más hablaba, el que más conversaba era Mauricio, pero yo no. Yo estaba así sola, encerrada y sola...”

“Y con los chicos lo único que yo sentía que los había abandonado un poco. Después cuando ya me calme viste, me tranquilice, sentía que los había abandonado. Y ellos a la vez lo sentían...”

CASO 3: ESTELA

“... yo sentí que se me desmorono todo.”

“... El hecho de ir a la iglesia, tenía eso de que uno no puede estar mal. Uno no podía estar mal, entonces yo me guardaba muchas cosas. Yo tenía a quien recurrir, pero en cuanto a como me sentía no, no le contaba a nadie mis cosas. Pensaba que como era cristiana yo entendía que no podía estar depresiva, porque uno si cree en Dios no puedes estar mal porque contas con la ayuda de él...”

“...yo no le contaba las cosas para no entristecerlo más cuando yo me sentía triste y a la vez eso me hacia sentir triste...”

“... La pesadez mía era que yo sentía que yo lo había abandonado por el otro niño. Esa sensación de que el estaba en tratamiento me hacia sentir muy culpable...”

“... Me sobrecargaba que no podía estar con el otro nene, yo me sentía, muy pero muy culpable entonces eso me sobrepasaba...”

“Con mis otros hijos tenía mucho miedo que tuvieran lo mismo o que se enfermaran. Aparte yo estaba embarazada de 3 meses cuando me dan el diagnóstico, y también me

he sentido culpable. Yo no estaba pendiente de ese embarazo como con los otros, más bien lo pase por alto, porque no tenía tiempo para dedicarme a pensar, hay muchas cosas que yo hice con los otros cuando estaba embarazada y que le debo a mi hijo, pero ya esta ya, no va a volver a mi panza.”

En los tres casos la enfermedad origino en las personas involucradas sentimientos de angustia y miedo frente al diagnóstico como por la incertidumbre del pronóstico.

En el CASO 1 es donde menos se evidencian sentimientos de soledad, ya que como se comento antes, esta familia podía comunicarse y expresar lo que sentían, esto repercute directamente en sus afectos y fue menor la carga emocional al poder compartirla.

En el CASO 2 es donde más se evidencian sentimientos de soledad, ya que Patricia no compartió con otra persona lo que sentía. Esto puede deberse tanto a su forma de ser y su modo de relacionarse, como así también al no tener con quien hablar y expresar su dolor por las circunstancias vividas. Patricia sentía culpa por pensar que había abandonado a sus otros hijos por cuidar solamente a Mailen. Tanto el no poder expresar lo que sentía como el sentimiento de culpa, hacen que el desgaste emocional en ella sea más evidente y repercuta en su cuerpo causando en reiteradas oportunidades fiebre.

En el CASO 3 se mostraron sentimientos de soledad en la Cuidadora principal, esto se origina por no querer compartir con su esposo lo que sentía para no agregarle más sufrimiento y culpa. Como en el CASO 2 se producen sentimientos de culpa tanto por abandonar a su otro hijo y por no disfrutar de su embarazo, como así también por no cumplir con ciertos parámetros que su iglesia imponía.

En este caso es muy importante la relevancia que tomaron las creencias religiosas, las cual afectaron negativamente, al estar impuesto no sentir tristeza, dificultando que Estela expresara y compartiera sus sentimientos con otras personas.

Igual se debe destacar que tanto Estela como su esposo buscaron en todo momento el bienestar de sus hijos, aunque en ocasiones se opusieran a lo impuesto por su religión, esto se demuestra al mandar al segundo hijo al psicólogo, acción que iba en contra de sus ideologías. Esta decisión influencio posteriormente su elección de carrera.

6-3. Consecuencias en el ámbito físico

CASO 1: NORA

“... Estar horas y horas sentada en ese sillón que es tan duro, el que te dan allá. Igual después de terminar el tratamiento yo estaba muy estresada, el médico me mando al kinesiólogo, y tuve que realizar varias sesiones, porque los dolores de espalda eran tremendos...”

CASO 2: PATRICIA

“... los primeros 15 días yo estaba las 24 horas allá. Como al sexto día fue cuando me dio mucha fiebre y vino la enfermera y me dijo: no mamá usted no puede estar con la nena con fiebre, te vas a tener que ir. Y para mi fue como algo muy impresionante, fue muy feo...”

CASO 3: ESTELA

“... No se como hice todo en ese momento, de donde saque energías, termine muy estresada...”

En los CASOS 1 y 2 en donde mayormente se evidencian consecuencias físicas debido al cuidado que brindaban y por el estrés que este les generaba.

En el CASO 1 Nora sufrió de dolores de espalda luego de finalizado el tratamiento por lo cual necesito de un kinesiólogo. En el CASO 2 Patricia en algunas ocasiones tuvo fiebre mientras estaba cuidando a Mailen, lo cual repercutió en que no pudiera acompañarla por las noches. Tanto los dolores como la fiebre pueden deberse a los estados de estrés y nervios de estas mujeres y ansiedades que padecieron al brindar los cuidados, estar . Esto también es producto de los estados de tensión permanente y por la preocupación con respecto al futuro de sus hijos.

En el CASO 3 es donde menos se evidencian consecuencias físicas debidas al cuidado. No obstante, Estela expresa sentirse estresada a causa de las circunstancias vivida.

6-4. Rigidez en la interacción

CASO 1: NORA

“Sólo una vez fui reemplazada. Fue Walter a reemplazarme, estuvo como tres horas. Fue rapidísimo, de venir verla que le entregaron la bandera y enseguida irme, por que estaba con la química el Pabli y yo tenía terror de que se corriera la aguja, encima viste como tenía los bracitos.

“No fui reemplazada en otro momento por que para él era yo, porque yo lo sabía hacer mejor que nadie, así que no me dejaba ir.”

“...Siempre yo con los dos he sido muy protectora, siempre súper protectora...”

“...Y con el Pabli, estuve ahí protegiéndolo, mimándolo todo el tiempo, y lo que él decía ahí estaba.”

“Y después te digo que me costo porque se malcrió y era todo para él y si estaba la hermana también.”

CASO 2: PATRICIA

“...Para mi estaba la Mailen, para mi esos primeros días era la Mailen. No es que me haya olvidado de ellos, pero para mi era todo la Mailen.”

“Yo estaba todos los días y algunas noches porque no me podía quedar todas porque me subía fiebre. Era reemplazada por Mauricio cuando el no trabajaba, al comienzo del tratamiento estábamos los dos...”

“... Era pegota porque era la más chiquita...”

“...Ya no le tengo tanta paciencia, como cuando ella estaba en tratamiento, todo lo que ella quería ahí se lo conseguía, le compraba todo, pero ahora ya no, ya no esta en tratamiento. Entonces ya tiene que entender que los tres son iguales, no tengo que estar encima de ella nada más.”

CASO 3: ESTELA

“El tiempo que tenía que estar los 48 Hs, que quedábamos internados, yo estaba la mayor parte del día y en la noche me tenía que quedar yo porque Josías no quería que me fuera. Solo en la noche lo cuidábamos mi papá, mi esposo, mi prima y yo, solo cuatro personas porque el no quería que lo cuidara nadie más en la noche.”

“Normal, era como de toda mamá con su hijo, igual él era muy apegado a su papá. Si estaba todo el día con migo...”

“Si cambio la relación después de la enfermedad, porque yo me apegue más a él. Nunca insulto a los médicos o enfermeras, si lloraba cuando teníamos que ir al doctor. Sólo se la agarraba con migo porque sabía que yo lo entendía.”

“Igual trato de que sea equitativa entre los 3, pero no puedo dejar de ver por lo que ha pasado y veo sus logros, porque siempre le costo un poco más, por ejemplo en la escuela. Igual el ni se acuerda de todo por lo que paso.”

En los 3 CASOS se observa que las madres tomaron una postura sobre protectora con sus hijos, por las edades y por el tipo de patología. Es importante destacar que esta

sobreprotección se basó en estar permanentemente con ellos y no en coartarles su autonomía. Se puede decir que los niños al estar informados de los que le sucedía se les respetaron sus derechos de saber lo que ocurría con ellos y de los tratamientos que se les iban a practicar, sobre todo en los CASOS 1 y 2, ya que en el CASO 3 el niño era muy pequeño y no lo recuerda actualmente.

Luego del tratamiento las tres madres expresaron la necesidad de que sus hijos se reincorporaran a las actividades cotidianas del sistema familiar, aunque convivan constantemente con el temor a una recaída. En los dos primeros casos se naturalizó la enfermedad, no así en el tercero, ya que se continuó con la sobreprotección aunque se intentara lo contrario.

6-5. Repercusiones en las relaciones de pareja

CASO 1: NORA

“La verdad que estábamos más unidos que nunca, nos conteníamos uno al otro, y si no hubiese sido eso, no se mira.”

CASO 2: PATRICIA

“... Con Mauri nunca, nunca nos echamos la culpa, ni nos peleamos, no nunca...”

“...Todo bien, tranquilo. El se enojaba conmigo, porque yo a veces no me quería venir, ahí si se enojaba, porque me decía que ella tenía que entender que yo no me podía quedar y que yo también tenía que entender que si me quedaba me daba a la fiebre. Y yo a veces le decía que no, que yo me quería quedar y eso lo enojaba. Peleitas, peleitas pero nada más.”

CASO 3: ESTELA

“... Al principio me daba la sensación que él (esposo) estaba más triste que yo, entonces yo no le contaba las cosas para no entristecerlo más cuando yo me sentía triste y a la vez eso me hacía sentir triste...”

“Buena, hablábamos bastante, aunque mi esposo lloraba mucho porque pensaba que él tenía la culpa que Josías se haya enfermado, no se si algún día dejo de pensar que era su culpa...”

“Yo no le contaba ciertas cosas, pero ahora hemos cambiado de nuevo, hemos evolucionado para mejor en la relación. Ahora es muy linda la relación, mejor que cuando estábamos de novios.”

A pesar de que la enfermedad de un niño somete la relación conyugal a una mayor tensión, en los casos planteados no se observa este tipo de consecuencias. Lo cual funciona como un factor protector para mantener la buena relación entre ellos, repercutiendo positivamente en el tratamiento de su hijo.

Al tener anteriormente a la enfermedad una relación marital satisfactoria y estable, permitió que estas parejas pudieran complementarse y funcionar adecuadamente frente al diagnóstico y tratamiento.

Se evidencia que estos matrimonios priorizaron la pareja parental sobre la pareja conyugal, en tanto que estuvieron más pendientes de cumplir sus obligaciones parentales y dejaron de lado los maritales.

7- Apoyo familiar y social

7-1. Integración social.

En los casos estudiados se observó que los sistemas familiares no realizaron una tendencia centrípeta excesiva, lo que mantuvo la flexibilidad de los límites, conservando las relaciones sociales y familiares, lo que contribuyó que no se aislaran del contexto social.

7-2. Apoyo social percibido.

CASO 1: NORA

- *Apoyos convivientes: Esposo e hija mayor que son los que se encuentran en Mendoza. (La familia está lejos, los abuelos paternos se encuentran viviendo en Mar del Plata y los abuelos maternos en Córdoba).*

“Los que menos pensábamos ahí estaban, la familia y los amigos. Una pareja que tenemos, unos amigos grandes...”

“Por teléfono cuando quería hablar con mi madre. Mi mamá viaja para Mendoza un tiempo. Con mi esposo sobre todo, éramos muy demostrativos entre nosotros, siempre nos contuvimos.”

CASO 2: PATRICIA

• *Apoyos convivientes: Esposo.*

“Pero cuando la Mailen estaba, yo estaba sola. Si yo me sentía mal o algo así, salía al pasillo, lloraba un rato. a veces le decía a ella que iba a comprar, iba y me sentaba un ratito afuera en la puerta del hospital, y que se yo, lloraba. O salía un ratito al pasillo, lloraba, he después entraba a la pieza, me lavaba la cara y se termino todo, y empezaba con ella, empezaba a jugar con ella. Pero no siempre sola.

Es más mi papá siempre me decía a mi que yo estaba muy encerrada en mi. El que más hablaba, el que más conversaba era Mauricio, pero yo no. Yo estaba así sola, encerrada y sola.”

CASO 3: ESTELA

• *Apoyos convivientes: abuelos maternos, esposo, cuñada, dos primas y gente de la iglesia.*

“Si, en primer lugar por Dios, él permitió por algo, ese es el apoyo más grande que uno puede tener. Igual estuve acompañada por mi padre, mis hermanos, mis primos, gente de la iglesia, no digo todos pero la gran mayoría.”

7-3. Apoyo social provisto

CASO 1: NORA

“Los que menos pensábamos ahí estaban, la familia y los amigos. Una pareja que tenemos, unos amigos grandes...”

“Y bueno la pastora de la iglesia me llamaba, y el día de la operación del nene, te digo que estábamos tan tranquilos, teníamos una paz, estábamos ahí, fue mi hermano que

viajo desde Córdoba en avión para ir a verlo al Pabli y lo vio cuando lo entraban para la operación, pero se tuvo que volver por el trabajo.”

“Aparte nos ayudaron (a nivel económico) en la familia por parte mía y por parte de mi suegra también nos ayudaron muchísimo.”

CASO 2: PATRICIA

“No se si mi papá o mi mamá, no se quien fue que les aviso a mis hermanos y a mis primos y apenas se enteraron todos fueron corriendo al Fleming. Primero lo apoyaron mucho a Mauricio, porque él era el que entraba y salía.”

“Cuando Mailen enfermo, mi mamá y mi papá se hicieron cargo de los otros dos chicos...”

“Estaban mis amigas, Mauricio tenia mucha contención en el trabajo. Y yo estaba con mi amiga, cuando yo necesitaba me iban a reemplazar, la madrina de la nena.

Yo no soy de tener muchos amigos, el Mauri en el trabajo, me imagino que en el trabajo si tuvo contención. Yo como no trabajo, estaba en la casa. Y mi familia, Romina, mis hermanas.”

CASO 3: ESTELA

“Los demás se sintieron muy mal y me lo manifestaban, venían a mi casa a ver que había pasado. Algunos primos no aceptaban el diagnóstico que me habían dado y me buscaron un pediatra, el mejor de acá de Mendoza según ellos...”

“Igual estuve acompañada por mi padre, mis hermanos, mis primos, gente de la iglesia, no digo todos pero la gran mayoría.”

“Si, aparte de la gente de la iglesia, los compañeros de trabajo de mi esposo, en la escuela se portaron muy pero muy bien con nosotros.”

En los 3 CASOS recibieron apoyo tanto de sus familias de origen como de sus amigos íntimos, esto tuvo un efecto amortiguador del estrés y disminución en la sobrecarga, reduciendo el impacto a las diversas condiciones de riesgo a contraer

enfermedades como la ansiedad, depresión y los trastornos psicosomáticos. No obstante, en los CASOS 2 y 3 las Cuidadoras Principales Informales se sintieron solas en el momento de desahogarse y manifestar sus sentimientos, esto pudo deberse por el tipo de personalidad, por no considerar apropiado demostrarse débiles frente a las circunstancias o por considerar que no tenían a nadie que las comprendiera.

Se puede observar que existe una correspondencia entre el apoyo social percibido por las cuidadoras y el apoyo provisto tanto por familiares y amigos íntimos.

**CAPITULO VII:
CONCLUSIONES**

Es importante aclarar que las conclusiones obtenidas en este trabajo de investigación son validas únicamente para las personas que participaron en ella y para los fines de esta tesina.

A partir de la investigación realizada se ha podido llegar a las siguientes conclusiones:

El diagnóstico de cáncer introduce al sistema familiar en una crisis inesperada, dado la forma de aparición y la complejidad de la misma. Al ser uno de los hijos el que se ve afectado por esta enfermedad, la reestructuración emocional es mayor que la estructural.

En general las familias se adaptaron y respondieron bien a la situación de crisis lo que se manifestó por las distintas estrategias de afrontamiento que se evidenciaron, utilizando distintas modalidades para afrontarla y reorganizarse.

Por la edad del paciente, la madre pasa a ser en todos los casos la Cuidadora Primaria Informal, ya que se le adjudica el rol debido al género y por los tipos de cuidados que el niño necesita, como también por su demanda emocional. Esto se debe en parte porque los niños al estar enfermos realizan una regresión, volviendo a necesitar a su madre como vínculo primario y fundamental.

La mayoría de los cuidados recayeron sobre un solo miembro de la familia, lo que provocó que esta persona centrara su actividad cotidiana en atender al otro, lo que implicó renunciar al descanso, disminuir relaciones sociales, y algunas veces presentar sentimientos de culpabilidad si dedicaba un tiempo a sí misma. El rol de Cuidadoras Primarias Informales fue asumido por las madres, lo que ocasionó que el cuidado de sus otros hijos recayera sobre otras personas, teniendo menos participación en la crianza y cuidados durante el período de tratamiento. Esto fue posible debido a que existían otras personas vinculadas a los sistemas familiares, como así también, el contar con una pareja parental con quien distribuir y repartir las tareas que ellas realizaban antes de la enfermedad.

El rol del Cuidador Primario asumido por las mujeres, en los CASOS 2 y 3 se encontraban en relación con el estereotipo de género asignado a las mujeres cumpliendo funciones de servicio, (cuidado de los hijos y del mantenimiento de la casa) antes de la aparición de la enfermedad y los hombres realizaban funciones ejecutivas (la manutención económica de la familia). Luego del diagnóstico, estas mujeres siguieron desempeñando dicho rol, sólo que delegaron ciertas funciones que cumplían a otras mujeres de la familia extensa, mientras ellas se encargaban específicamente del cuidado y atención del niño enfermo. A su vez sus maridos continuaron siendo el único sostén económico de la familia. No obstante, en el en el CASO 1, las funciones eran más igualitarias, compartían las tareas del hogar y del cuidado de los chicos como también el ingreso económico, antes de la enfermedad. Luego del diagnóstico, la madre desempeñó el rol de Cuidadora Principal Informal, su esposo se encargó del ingreso económico y del cuidado de la casa. En este CASO su adjudicación estuvo influenciada por el tipo de profesión que ella desempeñaba.

En los 3 CASOS *la asignación fue implícita* ya que todas brindaron los cuidados y atenciones a su hijo de forma espontánea (por ejemplo darle de comer, bañarlo, etc.); y ya que sólo bastó con que lo repitieran algunas veces sin que nadie lo cuestionara para que adquiriera (y a lo largo del tiempo se le demandara, sobre todo por el/la hija/o enferma/o) la función.

Estas familias pasaron por una crisis inesperada, la sintieron como un periodo de inestabilidad y cambio inminente. La conmoción sufrida por la enfermedad de uno de los hijos provocó una alta intensidad emocional y un sufrimiento profundo lo que generó un desequilibrio emocional y cognitivo.

Los miembros del sistema dejaron de ser los que solían ser antes de la enfermedad, y en todos los casos les llevo tiempo crear una nueva identidad donde la enfermedad era parte de su realidad.

En los casos investigados se observó que los sistemas familiares frente a esta crisis inesperada que demando respuestas inmediatas, respondieron y se adaptaron dependiendo de las situaciones y de los recursos que disponían cada familia. Es

importante destacar que frente a determinadas crisis las familias apelan a recursos que en otras situaciones no hubieran utilizado, y quizás nunca se hubieran dado cuenta con la fortaleza que contaban si no hubiera surgido. Frente a estas situaciones, los límites se hicieron permeables permitiendo el ingreso de otras personas (Familias de origen, amigos íntimos, agentes de salud, etc.) lo cual causó que se modificara la estructura de poder, distribuyéndose, después de la aparición de la enfermedad, las tareas y roles que antes sólo realizaban los miembros de la familia nuclear.

Debido a la etapa del ciclo vital que está transitando la familia en el momento de la enfermedad, se producirá en mayor grado o en menor medida una reestructuración familiar. Los miembros de las familias se adaptan de distintas formas a la enfermedad crónica, esta capacidad y ritmo de cada miembro depende en cierta forma de la etapa de desarrollo en que cada individuo se encuentra y el rol que desempeña dentro del sistema.

Se puede observar que con independencia de la etapa del ciclo vital por el cual las familias transitaban, durante el comienzo de la enfermedad y el tratamiento, se produjo un aumento de cohesión entre los miembros, sobre todo entre el niño enfermo y su madre.

Este aumento en la proximidad emocional y física del hijo/a enfermo con su madre, motivó que los demás hijos se sintieran relegados y abandonados, por lo que desarrollaron distintos problemas emocionales y físicos. Estas situaciones con los demás hijos originó distintos sentimientos de culpa en los padres, al sentir que habían descuidado a sus hijos por estar pendiente sólo del niño enfermo.

Al aparecer la enfermedad el sistema familiar permitió que las familias de origen se aproximaran. Los abuelos y amigos proporcionaron apoyo, asistencia y consejo, los cuales fueron bien recibidos.

En todos los casos se puede observar que la comunicación del diagnóstico generó angustia e inestabilidad en cada uno de los sistemas familiares, como así también provocó shock, por lo cual cada familia necesitó un tiempo para poder entender y responder a las exigencias que la situación demandó. Al contar con buena información

por parte de los profesionales que atendían a sus hijos disminuyó la ansiedad y ayudó a que pudieran tomar conciencia de lo que les estaba sucediendo y así poder decidir conductas durante el tratamiento.

Al poder contar con la información adecuada acerca de la enfermedad y al confiar completamente en los médicos, contaron con más recursos para encausar en cierta medida la ansiedad y la angustia frente a la incertidumbre del pronóstico y de los pasos a seguir.

Se puede observar que en los CASOS 1 y 3 la comunicación entre la pareja conyugal era fluida, lo cual contribuyó a la expresión de sentimientos como así también la expresión de los miedos en relación a la enfermedad. Como ya se ha dicho una buena comunicación posibilita el movimiento en la cohesión familiar y la adaptación de la misma frente a la crisis. Es decir, que estas familias poseen recursos adaptativos que les permite en algunas ocasiones poder llegar a acuerdos e intentar alcanzarlos mediante el espacio que ambos se dan para dialogar sobre lo que les sucede.

Facilitó además que sus hijos pudieran expresar su dolor y sufrimiento ante los procedimientos médicos, ya que podían enojarse y transmitir lo que sentían a sus madres.

En el CASO 2 la comunicación estuvo obstaculizada, ya que ninguno de los miembros de la familia hablaba acerca de lo que les estaba sucediendo. Esto imposibilitó que pudieran compartir sus sentimientos, sus miedos y distanció unos de otros, provocando que se sintieran solos y que se redujera al mínimo la interacción, restringiendo así su movimiento en las otras dos dimensiones. (Hubo en la familia un óbito de un primo de la mamá por leucemia, en esa ocasión tampoco se pudo hablar familiarmente sobre el tema ya que supuestamente entre diagnóstico y fallecimiento pasó muy poco tiempo).

Las creencias constituyen un marco y determinan la forma en que es vivida y afrontada la enfermedad. En estas familias al tener un control externo contribuyó a disminuir la culpa por la aparición de la misma.

Si bien en estas familias predominaba la creencia de un control externo sobre las causas que provocaron la enfermedad (explicada por médicos especialistas), todos contribuyeron y aportaron en función de sus recursos internos en la curación de sus familiares enfermos, por lo que sus actitudes fueron positivas con respecto a su participación en el proceso total de la enfermedad y no únicamente a las creencias de la curabilidad de la dolencia.

Cada familia le dio un significado y se basó en sus creencias, tanto religiosas como sociales y culturales para darle coherencia a las circunstancias que estaban atravesando.

Teniendo en cuenta que el trabajo es una parte fundamental del desarrollo del adulto, al abandonarlo socava negativamente en la autoestima de este. Sumado a esto el estar constantemente presente cuando un hijo está sufriendo trae consigo angustia, sentimientos de impotencia de quienes comprometen sus vidas y están sobrecargados por su rol. La experiencia de cuidar conlleva sufrimiento junto con sentimientos de abandono, ansiedad y dudas sobre la provisión adecuada de cuidados. Además genera estrés como consecuencia de la intensidad y continuidad de las tareas de cuidar sumado con la carga emocional que demanda este tipo de paciente.

Se observa que frente a la aparición y desarrollo de la enfermedad existe una tendencia de los padres a sobreproteger al niño, debido a que consideran que necesita mayor atención y sostén a causa de su situación de vulnerabilidad, otorgándole un lugar particular privilegiado en relación al de sus hermanos.

En estos CASOS se perdió, a nivel de pareja, una relación intensa, a consecuencia de la relación estrecha de la esposa con el niño. No obstante los maridos reaccionaron ayudándolas y sustituyéndolas ocasionalmente en sus deberes. Esto se debió en parte a la buena relación marital que los esposos mantenían previamente a la aparición de la enfermedad.

Estas familias al contar con una red social sólida, generaron que los efectos negativos del estrés y de la ansiedad producto de las circunstancias vividas, fueran

amortiguados. Esta red contribuyó a que la familia nuclear contara con ayuda material, como así también emocional al propiciar la contención y la presencia constante en cada una de las circunstancias.

Al disponer de un soporte familiar y social, en mayor o en menor grado, favoreció a que las Cuidadoras Principales Informales no padecieran consecuencias que fueran perjudiciales para su salud emocional y física luego de finalizado el tratamiento, como también contribuyó a la evolución y finalización favorable del tratamiento.

Es importante que tengamos en cuenta que el sacrificio y la renuncia a ciertos proyectos y necesidades es un problema serio, pero no es el único. Se genera un efecto de acumulación y sumado a los problemas de identidad ligados a la incorrecta cumplimentación de los tramos evolutivos. Somos nuestras experiencias y lo que aprendemos de ellas, lo uno y lo otro conforman nuestra identidad. Carecer de ellas empobrece lo que somos, empobrece nuestra identidad. Es por eso, que los enfermos como los que los cuidan tienen la sensación de que su vida ha sido una estafa, porque las experiencias que deberían haber experimentado en definitiva no se tuvieron. (Góngora, 2004)

Es por esto que es necesario un abordaje y contención integral tanto para el niño como para la familia, y sobre todo a la persona asignada como el Cuidador Primario Informal.

**CAPITULO VIII:
BIBLIOGRAFIA**

REVISTAS Y ARTICULOS

- Alfaro-Ramírez del Castillo, O. I., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río, B., Guevara-López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*; 46 (5): 485-494. Descargado el 10 de mayo de 2010: <http://scholar.google.com>

- Alizade, M. A. (1995). Aspectos psicológicos de dolor en los niños. *Boletín científico de la asociación argentina de medicina y cuidados paliativos*, 5, 14-15.

- Astudillo, W. & Mendinueta, C. (1997) Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. *Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzcoa*. Descargado el 27 de Abril de 2010 en: <http://www.sovpal.org/archivos/7>

- Barrera, L., Pinto, L. & Sánchez, B. (2007). Red de investigadores en cuidado a cuidadores de pacientes crónicos. *Aquichan*, 7, p. 199 - 206. Descargado el 27 de abril de 2010: <http://scholar.google.com>

- Barrón, B., S. y Alvarado, S. (2009) Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología 4* : 39-46. Universidad Autónoma de Tamaulipas. Instituto Nacional de Cancerología de México. Descargado el 10 de mayo de : <http://scholar.google.com>

- Berrío Acosta, G. M. & Forero Salcedo, S. E. (1993). *Programa grupo de apoyo para familiares de personas con demencias*: Bogotá: Manual de uso interno Hospital Militar Central

- Cabrera Bermúdez, C., Arenas López, O., Bonilla Ibern, M., Cortes i Bofill, L., Márquez Aguedo, I., Porta Josa, R., et al. (2000). Perfil del cuidador principal del enfermo atendido por equipos de Cuidados Paliativos: estudio multicéntrico, descriptivo trasversal. *Medicina Paliativa*, 4, 140- 144.

- Campabadal, M. (1989). Los niños y el tema de la muerte. Colombia: Fundación Omega.

- Centro colaborador de OMS en políticas públicas y comunicaciones sobre el cuidado del cáncer. (1999). El Dolor de cáncer en el niño: Las directrices de OMS y de la IASP. *Cancer Pain*. Vol. 12, n° 1.

- Espina, A. (1999). Abordaje ecosistémico de las crisis. En W. Astudillo et al. (Eds.). *La familia en la terminalidad*. Págs. 193-216. San Sebastián. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Descargado el 27 de mayo de 2010: <http://scholar.google.com>

- Fonnegra de Jaramillo, I. (Septiembre 1989). ¿Cómo enfrentar la muerte de un familiar? *Revista Colombia Ciencia y Tecnología*. Vol. 7 N° 3.

- Fundación Natali Dafne Flexer. Recomendaciones sobre aspectos Psicosociales en Oncología Pediátrica.

- Llorca, G. y Diez, M. N. (1996). Psicopatología del dolor Oncológico. *Dolor, Investigación, Clínica y Terapéutica*. Vol. 11 n° 1, pp. 25- 30.

- Martínez González, L.; Robles Rendón, M. T.; Ramos del Río, B.; Santiesteban Macario, F.; García Valdés, M. E.; Morales Enríquez, M, G.; García Leños, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*; 20: 23-29. Descargado el 10 de Mayo del 2010: <http://scholar.google.com>

- Martínez, S. (1998). *Cuidados Paliativos en el paciente con enfermedad terminal*. Curso Fundación Europea para la enseñanza de la anestesiología.

- Pérez Peñaranda, A. (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental*. Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca. Salamanca, España. Descargado el 10 de mayo de 2010:

<http://scholar.google.com>

- Quevedo Guerra, T., Herrera Jiménez, L. F., Guerra Rubio, L. M. & Nepomuceno Padilla, N. (2009). *Cuidadores del paciente con Alzheimer: Variables que identifican su perfil*. Descargado el 27 de abril de 2010: www.psiquiatria.com

- Revista del hospital de niños de buenos aires- Vol. 45- num. 204- octubre 2003- Guadalupe rey, mercedes García Lombardi, Patricia Streitenberger, Pablo Pesce.- “Oncología pediátrica“.

- Salgado Lévano, A. C. (2007). Investigación Cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit.13*: 71-78 . Universidad de San Martín de Porres. Lima: Perú. Descargado el 10 de Mayo de 2010: <http://scholar.google.com>

- Sánchez Fernández, Y. , De la Fuente Ibáñez, A. (2000). El arte de enseñar a cuidar, esencia de Enfermería. *Medicina paliativa, 4*, 157 - 160.

- Torres, V. (2000). Etapas evolutivas del niño y su familia con respecto a la enfermedad y la muerte. Curso Fundación Europea para la enseñanza de la anestesiología.

LIBROS

- Abatte, F. E. (1978). *Perturbaciones psicopatológicas conyugales y familiares*. Buenos Aires: AZ Editora.

- Bejarano, P. F.; Jaramillo, I. (1992). *Morir con dignidad*. Colombia: Fundación Omega

- Bild, R. (1993). *La familia muriente. Metodología y Técnicas del Acompañamiento creativo*.

- Bleger, J. (1975). *Temas de Psicología*. Buenos Aires: Editorial Nueva Visión.

- Castro, R., Campero, L., Hernández, B. En Pérez Peñaranda, A. (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental*. Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca. Salamanca, España.
- Die Trill, M. (2003). *Psico-oncología*. Madrid: ADES ediciones.
- Falicov, C. J. (1991). *Transiciones de la familia*. Buenos Aires: Ed. Amorrortu.
- Fernández Moya, J. (2006). *En busca de resultados. Una introducción al modelo sistémico-estratégico*. Córdoba: Editorial Triunfar.
- Gianella, C. (1996). *Género femenino*. Tesis de Licenciatura, Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua, Mendoza.
- Gómez Sancho, M. (2002). *Cuidados Paliativos: Atención integral a Enfermos terminales*. Canarias: Icepss Editores.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2006). *Metodología de la Investigación (4ª ed.)*. México: Editorial Mc Graw- Hill.
- Ikonickoff, R. F. (2004). *Psicooncología Pediátrica*. Una especialidad posible y necesaria en el Servicio de Pediatría Oncológica. Buenos Aires
- Kornblit, A. (1984). *Somática familiar*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- León, O. y Montero, I. (1993). *Diseño de investigación. Introducción a la lógica de la investigación en Psicología y Educación*. Madrid, España: Mc Graw-Hill.
- Maturana, H. y Varela, F. (1994). *El árbol del conocimiento. Las bases biológicas del entendimiento humano*. 11º edición. Santiago de Chile: Editorial Universitaria.
- Minuchin, S. (1992). *Familias y Terapia Familiar*. 4º Edición. Barcelona: Editorial

Gedisa.

- Navarro Góngora, J (2004). *Enfermedad y familia: manual de intervención psicosocial*. España: Ediciones Paidós Ibérica.

- Pittman III, F. S. (1990). *Momentos decisivos*. Buenos Aires: Editorial Paidós.

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

- Rolland, J. S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. España: Editorial Gedisa.

- Rolland, J. S. (2000). El control de los desafíos familiares en las enfermedades serias y en la discapacidad. En Navarro Góngora, J. *Prevención e intervención en salud mental*. (305- 338). España: Ediciones Paidós Ibérica.

APENDICE

1. La escala original ²⁹ se presenta a continuación:

Identificación.....

Fecha.....

A continuación se presenta una lista de frases que refleja como se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona.

Después de leer cada frase, indique con que frecuencia se siente usted de esa manera. No existen respuestas correctas o incorrectas.

A: Nunca B: Casi nunca C: A veces D: Frecuentemente
E: Casi siempre

- 1) ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?
- 2) ¿Siente Usted que a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?
- 3) ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (Por ejemplo con su familia o trabajo).
- 4) ¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar/paciente?
- 5) ¿Se siente irritado/a cuando esta cerca de su familiar/paciente?
- 6) ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?
- 7) ¿Sienten temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?
- 8) ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?
- 9) ¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto con su familiar/paciente?
- 10) ¿Siente usted que su salud se visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?
- 11) ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?

²⁹ Martín M, Salvador I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, Taussig MI. (1996) Adaptación para nuestro medio de

- 12) ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?
- 13) ¿Se siente incomodo/a para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente?
- 14) ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted lo cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?
- 15) ¿Cree que usted no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar/paciente además de sus otros gastos?
- 16) ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho más tiempo?
- 17) ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?
- 18) ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona?
- 19) ¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?
- 20) ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?
- 21) ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que hace?
- 22) En general, ¿Se siente muy sobrecargado/a al tener que cuidar de su familiar/paciente?

TOTAL:

2. Escalas y Entrevistas

Escala:

Instrucciones para la persona cuidadora:

Identificación: Nora

Fecha: 08/07/2010

A continuación se presenta una lista de frases que refleja como se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona.

Después de leer cada frase, indique con que frecuencia se siente usted de esa manera. No existen respuestas correctas o incorrectas.

Nunca = 1

Rara vez = 2

Algunas veces = 3

Muchas veces = 4

Casi siempre = 5

A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

	1	2	3	4	5
<i>1. ¿Siente usted que su hijo/a enfermo solicita más ayuda de la que realmente necesita?</i>		x			
<i>2. ¿Siente Usted que a causa del tiempo que gasta con su hijo/a enfermo ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?</i>	x				
<i>3. ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar a su hijo/a enfermo y tener además que atender otras responsabilidades? (Por ejemplo con su familia o trabajo).</i>			x		
<i>4. ¿Se siente irritado/a cuando esta cerca de su hijo/a enfermo?</i>	x				

5. <i>¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?</i>	x				
6. <i>¿Siente temor por el futuro que le espera a su hijo/a enfermo ?</i>		x			
7. <i>¿Siente que su hijo/a enfermo depende de usted?</i>	x				
8. <i>¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto con su hijo/a enfermo?</i>		x			
9. <i>¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su hijo/a enfermo?</i>				x	
10. <i>¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su hijo/a enfermo?</i>	x				
11. <i>¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su hijo/a enfermo?</i>	x				
12. <i>¿Se siente incomodo/a para invitar amigos a casa, a causa de su hijo/a enfermo?</i>		x			
13. <i>¿Cree que su hijo/a enfermo espera que usted lo cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?</i>					x
14. <i>¿Cree que usted no dispone de dinero suficiente para cuidar a su hijo/a enfermo además de sus otros gastos?</i>				x	
15. <i>¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su hijo/a enfermo durante mucho más tiempo?</i>	x				
16. <i>¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su hijo/a enfermo se manifestó?</i>	x				
17. <i>¿Desearía poder encargarse del cuidado de su hijo/a enfermo a otra persona?</i>		x			
18. <i>¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su hijo/a enfermo?</i>	x				
19. <i>¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su hijo/a enfermo?</i>		x			
20. <i>¿Cree que podría cuidar a su hijo/a enfermo mejor de lo que hace?</i>			x		

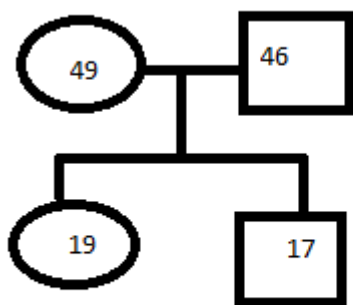
21. En general, ¿Se siente muy sobrecargado/a al tener que cuidar de su hijo/a enfermo?			x		
---	--	--	---	--	--

Total: 33

Entrevista:

- Datos de identificación del niño enfermo

- Sexo: Masculino.
- Edad actual: 17 años.
- Edad de inicio de la enfermedad: 14 años.
- Familiograma:



- Diagnóstico de la enfermedad: Osteosarcoma convencional de humero derecho.
- Institución en donde se realizó el tratamiento: Hospital H. Notti (Mendoza) y Hospital Italiano (Buenos Aires).
- Duración del tratamiento: 5 meses antes del transplante y 6 meses después del transplante.
- Tiempo transcurrido después de finalizado el tratamiento: 2 años y 5 meses.
- Recaídas: ninguna.

- Datos de identificación del cuidador principal

- Nombre: Nora.
- Edad: 49 años.

- Sexo: Femenino.
- Estado civil: Casada.
- Cantidad de hijos: 2
- Nivel de estudios: Terciario completo
- Ocupación: Asistente de enfermos mentales en domicilio.
- Religión: Evangélica.
- Tiempo dedicado al cuidado y frecuencia de la atención: permanente, las 24 horas del día.
- Apoyos convivientes: Esposo e hija mayor que son los que se encuentran en Mendoza. La familia esta lejos, los abuelos paternos se encuentran viviendo en Mar del Plata y los abuelos maternos en Córdoba.

• **PREGUNTAS**

1. ¿Cómo está constituida su familia?

Rta: Por mi marido de 46 años, mi hija mayor de 19 años y Pablo de 16 años

2. ¿Hubo, anteriormente a la enfermedad del niño, otra persona enferma en la familia?

Rta: Del mismo diagnóstico no.

3. ¿Qué sintieron y que ocurrió con ustedes cuando se enteraron de la enfermedad de su hijo?

Rta: Fue terrible el decir que estaba sano y de repente enterarte que estaba enfermo de eso, no se, fue muy duro.

4. ¿Por cuántos médicos pasaron antes de llegar al diagnóstico de cáncer?

Rta: En realidad, te cuento, yo lo lleve al centro de salud 30 y una pediatra me dijo que sería un golpe, me dio analgésicos antiinflamatorios por un mes. Le estuve dando y no se le iba el dolor y es un chico de no quejarse jamás.

Yo en esa época me fui a Córdoba y el me fue a acompañar a la terminal, y ahí me dice: mamá me duele, me sigue doliendo el brazo, por lo que me fui preocupada.

Yo anteriormente le había dicho a la doctora por que no me daba una solicitud para hacerle una placa, por que un chico de 14 años sabe si se golpea o no. Y me dice: ustedes las madres siempre les buscan enfermedades a sus hijos. No le digo doctora, yo

conozco a mi hijo, por que es verdad el no se quejaba jamás, a no ser una temperatura y se acostaba y no te decía mamá. Y la cosa es que yo agarre cuando vi que estaba mal, y me fui al centro y busque un centro radiológico, que no era fácil al no tener la solicitud. Fui a uno y a otro hasta que en el cuarto Instituto me lo hicieron.

Bueno y ahí salio, y cuando salio el Pabli y me dice: mamá no sabes cuanto me dolió. Yo estaba ya preocupada pero nunca creer esto.

Al otro día me dice: quieres que vaya yo a buscar la placa?, No le dije, voy a ir yo.

La secretaria me dijo: señora el director quiere hablar con usted, si le digo que pasa? No se me dijo. Pablo en ese momento me pregunto si era algo grave y yo le dije que no.

Me agarro y me llevo el médico para adentro de una oficina y me dijo que tenia que ser la mamá más fuerte, no llorar delante de su hijo. Pero porque me dice eso le digo, y me dice: porque tu hijo tiene una lesión. Bueno yo como enfermera una lesión, entendí que era una herida, un desgarró interno viste, que el no tenia nada visible. Y me dijo no, es algo grave.

Ahí agarro el teléfono, me pregunto si tenia obra social y le dije que no. Llamo al Notti al doctor de inmunología, nada que ver. Era como para entrar, porque viste que en el Notti si no llevas una derivación no te atienden. Bueno y ahí hablo con el y nos dijo que nos esperaba tempranito al otro día.

El Pabli estaba histérico, quería abrir la carta. Y le digo nene esta con terminología médica, no vas a entender nada, no abras eso.

No dormí nada esa noche y me imagino que el tampoco ha dormido. Al otro día ahí nomás, Walter fue con el médico a traumatología con la Dra. Ríos. Y de ahí nos mandaron a oncología y ahí hablaron la Dra. Ríos con la Dra. Casas.

Lo atendió la Dra. Casas y ahí le hicieron hacer un movimiento, que nosotros nunca no habíamos dado cuanta que el hombro lo tenia muy inflamado, como el era gordito, viste. Y la mama derecha la tenia como una nenita, muy desarrollada. El tumor estaba bastante avanzado, así que así empezamos, al otro día nos dieron turno para hacer la biopsia y como era hueso había que esperar unos días para que descalcificara y ahí nos dieron el diagnóstico.

5. ¿Estuvieron bien informados? ¿Tenían algún idea de la enfermedad o tuvieron que buscar información?

Rta: No, nos informaron bien en el hospital, la Dra. Realmente muy bien.

6. ¿Por qué cree usted que su hijo/a se enfermó?

Rta: Yo decía, porque mi hijo?, si era tan sanito y que nunca se enfermaba. Que se yo, yo era muy con los controles, una mamá muy dedicada. Y me decía, como, cuando le habrá aparecido. Viste que el cáncer es asintomático así que duele cuando ya esta desarrollado. Yo pensaba como habrá empezado. Me enoje con Dios y no fui más a la iglesia al principio.

Y bueno la pastora de la iglesia me llamaba, y el día de la operación del nene, te digo que estábamos tan tranquilos, teníamos una paz, estábamos ahí, fue mi hermano que viajo desde Córdoba en avión para ir a verlo al Pabli y lo vio cuando lo entraban para la operación, pero se tuvo que volver por el trabajo. Y justo ahí recibí una llamada de la pastora que estaban orando, y yo como que estaba con una paz interior que creía que estaba ahí dentro Dios operando.

7. ¿Cuáles eran las actividades y funciones que realizaban cada uno de ustedes antes de la aparición de la enfermedad?

Rta: Yo trabajaba de enfermera cuidando ancianos y los chicos iban a la escuela, iban a la primaria todavía. Mi esposo trabaja en una cooperadora. Teníamos un negocio chiquito una despensita.

8. ¿Cómo se vieron afectadas estas actividades durante la enfermedad?

Rta: Como te decía también teníamos un negocito chiquito, tuvimos que vender todo. Vendíamos pan, tortitas. Vendimos todas las cosas por que no había quien lo atendiera, aparte yo estaba allá en el hospital y Walter tenia que trabajar.

9. ¿Cómo se organizaba el resto de la familia en las etapas donde estaba usted internada con el niño?

Rta: Walter se organizó bastante bien con la nena, viste. El se encargaba de hacer los mandados, la comida y yo el fin de semana cuando venia lavaba, planchaba hacia todo lo que era esa tarea para dejarle la ropa a mi hija, todo en orden y bueno.

10. ¿Cómo se organizaron con las nuevas tareas que impuso la enfermedad?

Rta: Yo ya estoy acostumbrada por el tema de la medicación, tenia un cuadernito, todo

anotado, así que eso no me costo mucho. Y en la casa si Pabli venia del hospital Walter en la mañana baldeaba todo con pinoles, lavandina y ventilaba todo, tenía todo limpio porque venia a casa.

Nos organizábamos bastante bien, aunque bueno estábamos todos medios nerviosos.

11. La modificación en las actividades y rutina familiar frente a la enfermedad ¿Afectó las relaciones entre los miembros de la familia?

Rta: La verdad que estábamos más unidos que nunca, nos conteníamos uno al otro, y si no hubiese sido eso, no se mira. Te agarraba fuera de la casa. Y más sabiendo o esperando la evolución no, de que sea positiva.

12. ¿Cómo era la comunicación entre la familia antes de la enfermedad?

Rta: Siempre hablábamos. Bueno los chicos no. El Pabli siempre ha sido muy introvertido hasta ahora, por ahí tiene sus días de que te cuenta, pero si vos no le preguntas, se guarda todo.

No, pero mi hija es adolescente pero te cuenta todo, habla. Yo siempre le digo, viste que va a trabajar con pacientes, va a ser técnica en hemodiálisis, va a trabajar con paciente inmuno depresivos, entonces le digo nena vos tenes que hablar con la gente, ya es como se desenvuelve más, habla más.

13. ¿Hablaron entre ustedes abiertamente de la enfermedad en el transcurso del tratamiento?

Rta: Si, de por si, yo siempre he sido muy sensible y he hablado mucho, y bueno, con lo de Pabli, si. (Se pone a llorar).

14. ¿Había alguien que tomaba las decisiones importantes o se conversaba hasta llegar un acuerdo entre todos los miembros de la familia?

Rta: Lo hablábamos entre los dos, o con la nena viste, ella es grande ya, entonces tomaba decisiones y venia y me decía. mamá voy a ir yo, voy a ir verlo y vos quedate.

El Pabli no hablaba mucho, solo por ahí para putear.

15. ¿Quién se encargaba del cuidado de los otros niños antes de la enfermedad?

Rta: Entre los dos. Mi marido, cuando yo trabajaba en la noche el se encargaba. Siempre

hace la comida y hace los mandados mejor que yo, nos ayudábamos muchísimo en ese tema.

16. Si fue reemplazada en el cuidado del niño/a ¿Durante que tiempo?, ¿Por quién?, ¿En donde? Y ¿En que situación?

Rta: Una sola vez, porque la nena fue abanderada viste, Daiana y tuve que venir a la plaza Godoy Cruz a verla cuando recibía la bandera, así que me arregle allá y me vine.

Fue Walter a reemplazarme, estuvo como tres horas. Fue rapidísimo, de venir verla que le entregaron la bandera y enseguida irme, por que estaba con la químio el Pabli y yo tenia terror de que se corriera la aguja, encima viste como tenia los bracitos.

17. ¿Por qué en otro momento no fuiste reemplazada?

Rta: No fui reemplazada en otro momento porque para él era yo, porque yo lo sabia hacer mejor que nadie, así que no me dejaba ir.

18. ¿Cómo eran los cuidados que tenía que brindar?

Rta: La higiene, bueno siempre la higiene ha estado no, pero tenia que tener más constancia con las manos, los dientes, el cuidado de su persona. De su higiene personal. Por ahí me costaba porque un adolescente se pone mugriento, y por ahí no quería bañarse, y venia y me decía la enfermera: mamá tiene que bañar al Pablo!! Pero se tiene que bañar solo, y no quería, no quería salir de la cama, hasta que lo llevaba al baño y decirle: nene te tenes que bañar, y que te voy a poner desodorante, y que te voy a poner crema. Porque se le hacían esas llagas. Bueno y curarle las llaguitas, secarle bien los dedos, lavarle bien los dientes, ¡No se quería lavar los dientes! Hasta la fecha tengo el problema de que se lava un día otro día no. Yo le digo: vas a ver cuando te pongas de novio y tengas mal aliento. Antes tampoco se quería poner perfume, ahora no sabes como se perfuma para salir a la calle, igual va cambiando, va madurando.

19. ¿Tuvo que dejar de trabajar para brindar los cuidados?

Rta: Si

20. ¿Cómo se sintió frente a esta situación?

Rta: La verdad que bueno, la necesidad económica estaba, porque se veía. Faltaba dinero

pero la prioridad era él. No importaba Dios me daba. Aparte nos ayudaron en la familia por parte mía y por parte de mi suegra también nos ayudaron muchísimo.

21. ¿Volvió a trabajar o a la actividad que desarrollaba luego de finalizado el tratamiento?

Rta: Si, te digo que no quería trabajar. Porque la verdad que me jure a mi misma no trabajar nunca más con enfermos cuando la pase con el Pablito. Estar horas y horas sentada en ese sillón que es tan duro, el que te dan allá. Igual después de terminar el tratamiento yo estaba muy estresada, el médico me mando al kinesiólogo, y tuve que realizar varias sesiones, porque los dolores de espalda eran tremendos.

Y bueno un día me analice yo misma, porque me llamaban para trabajar, yo tengo muchísima gente que me recomienda, de conocidos. Y yo decía, no, no voy a trabajar por ahora, y porque me decían. Y me dije yo necesito dinero, necesitábamos en la casa una entrada más de dinero. Y es lo que se hacer y que otra cosa voy a hacer. Y un día agarré un trabajo y ahí empecé hace dos años ya.

22. Luego de terminado el tratamiento, ¿Cómo continuaron los distintos miembros de la familia con las actividades y responsabilidades que tenían antes?

Rta: Normal, el Pabli empezó su escuela, chocho, feliz. Tenia una predisposición, unas ganas de hacer todo. La verdad que esta con una pilas bárbaras mira. Mi hija comenzó la facultad y mi esposo sigue trabajando como siempre.

23. ¿Cambiaron las relaciones con su familia cuando el niño enfermo?

Rta: No, sigue igual. Si nos contuvimos. Los que menos pensábamos ahí estaban, la familia y los amigos. Una pareja que tenemos, unos amigos grandes. A las 6 de la mañana estaba parado en la vereda de mi casa para llevarnos al Notti, sin esperar nada a cambio porque yo no tenía dinero , así que esas cosas no las puedes pagar con nada.

24. ¿Cómo era la relación entre usted y el niño/a antes de la enfermedad?,

Rta: Siempre yo con los dos he sido muy protectora, siempre súper protectora. Y cuando ellos comenzaron el jardín, ahí me di cuenta que yo era la que estaba más apegada. Yo espiaba por el ojo de la llave y veía a mi hija que tenia dos añitos y pico agarrar una sillita, apenas hablaba y hablo con una nena. Y yo le decía a mi suegra yo me quedo

porque Daiana va a llorar y ella me decía, no vamos que no va a llorar. Nunca pregunto por mi y ahí me di cuenta que era yo la que estaba que no los quería dejar.

25. ¿En el transcurso de la enfermedad cambio esta relación?

Rta: Y con el Pabli, estuve ahí protegiéndolo, mimándolo todo el tiempo, y lo que él decía ahí estaba.

26. ¿Y después de terminar el tratamiento?

Rta: Y después te digo que me costo porque se malcrío y era todo para él y si estaba la hermana también.

(Justo llega Pablo)

27. ¿Cree usted que tenía a quien recurrir cuando necesitaba compañía o el apoyo de alguien?

Rta: Por teléfono cuando quería hablar con mi madre. Mi mamá viajo para Mendoza un tiempo.

Con mi esposo sobre todo, éramos muy demostrativos entre nosotros, siempre nos contuvimos.

Escala:**Instrucciones para la persona cuidadora:**

Identificación: Patricia

Fecha: 14/07/2010

A continuación se presenta una lista de frases que refleja como se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona.

Después de leer cada frase, indique con que frecuencia se siente usted de esa manera. No existen respuestas correctas o incorrectas.

Nunca = 1

Rara vez = 2

Algunas veces = 3

Muchas veces = 4

Casi siempre = 5

A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

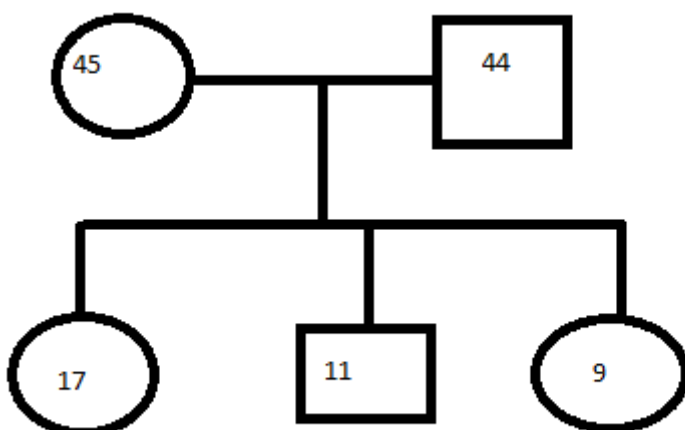
	1	2	3	4	5
			2		4
1. ¿Siente usted que su hijo/a enfermo solicita más ayuda de la que realmente necesita?				x	
2. ¿Siente Usted que a causa del tiempo que gasta con su hijo/a enfermo ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?					x
3. ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar a su hijo/a enfermo y tener además que atender otras responsabilidades? (Por ejemplo con su familia o trabajo).					x
4. ¿Se siente irritado/a cuando esta cerca de su hijo/a enfermo?	x				
5. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	x				
6. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su hijo/a enfermo ?					x

7. <i>¿Siente que su hijo/a enfermo depende de usted?</i>					X
8. <i>¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto con su hijo/a enfermo?</i>	X				
9. <i>¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su hijo/a enfermo?</i>					X
10. <i>¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su hijo/a enfermo?</i>					X
11. <i>¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su hijo/a enfermo?</i>	X				
12. <i>¿Se siente incomodo/a para invitar amigos a casa, a causa de su hijo/a enfermo?</i>	X				
13. <i>¿Cree que su hijo/a enfermo espera que usted lo cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?</i>					X
14. <i>¿Cree que usted no dispone de dinero suficiente para cuidar a su hijo/a enfermo además de sus otros gastos?</i>	X				
15. <i>¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su hijo/a enfermo durante mucho más tiempo?</i>	X				
16. <i>¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su hijo/a enfermo se manifestó?</i>			X		
17. <i>¿Desearía poder encargarse del cuidado de su hijo/a enfermo a otra persona?</i>	X				
18. <i>¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su hijo/a enfermo?</i>	X				
19. <i>¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su hijo/a enfermo?</i>				X	
20. <i>¿Cree que podría cuidar a su hijo/a enfermo mejor de lo que hace?</i>	X				
21. <i>En general, ¿Se siente muy sobrecargado/a al tener que cuidar de su hijo/a enfermo?</i>	X				

Total: 46

Entrevista:**- Datos de identificación del niño enfermo**

- Sexo: Femenino.
- Edad actual: 9 años.
- Edad de inicio de la enfermedad: 5 años.
- Familiograma:



- Diagnóstico de la enfermedad: LLA (Leucemia Linfoblástica Aguda).
- Institución en donde se realizó el tratamiento: Sanatorio Fleming y Hospital H. Notti.
- Duración del tratamiento: 2 años.
- Tiempo transcurrido después de finalizado el tratamiento: 1 año y medio.
- Recaídas: No.

- Datos de identificación del cuidador principal

- Nombre: Patricia.
- Edad: 45 años.
- Sexo: femenino.
- Estado civil: Casada.
- Cantidad de hijos: 3.
- Nivel de estudios: Terciario incompleto.

- Ocupación: Ama de casa.
- Religión: Católica.
- Tiempo dedicado al cuidado y frecuencia de la atención: Durante todo el día y cada 2 noches en el hospital.
- Apoyos convivientes: Esposo.

• **PREGUNTAS**

1. ¿Cómo está constituida su familia?

Rta: Mauricio de 44 años, Romina de 17 años, Jonathan de 11 años y Mailen de 9 años.

2. ¿Hubo, anteriormente a la enfermedad del niño, otra persona enferma en la familia?

Rta: Sí, tuve un primo que pobrecito tenía 15 y falleció. Tenía cáncer y duro una semana, y justo falleció el mismo día de mi cumpleaños. Yo tenía 20 años antes de tener a los chicos, antes de conocer a Mauricio.

3. ¿Cómo fue el comportamiento de la familia en relación a esta?

Rta: fue algo muy rápido, éramos primos hermanos, yo sabia ir a su casa la venia a la nuestra. Fue algo tan repentino y pobrecito el duro 7 días, fue algo muy de golpe. La enfermedad de el empezó porque tuvo una hemorragia. Un día de la fiesta de la vendimia el empezó con mucha hemorragia y se había ido a la casa de mi abuela, mi abuela lo llevo al hospital y le dijeron que lo iban a tener que dejar internado y que llamara a los padres. Ahí les dijeron a mis tíos y pobrecito, duro muy poquitos días. Lo tenia muy, muy avanzado.

4. ¿Qué sintieron y que ocurrió con ustedes cuando se enteraron de la enfermedad de su hijo?

Rta: Mi papá casi se me enferma, se apego mucho a ella. Bueno todos cuando a la Mailen ese día que le pronosticaron la enfermedad, eh yo no entendía nada al principio, estaba muy perdida y no se si mi papá o mi mamá, no se quien fue que les aviso a mis hermanos y a mis primos y apenas se enteraron todos fueron corriendo al Fleming. Primero lo apoyaron mucho a Mauricio, porque él era el que entraba y salía. Yo estaba con ella porque no quería ni que me moviera de al lado de la cama de ella. Y después en

las noches cuando yo salía un ratito, que Mauricio un poco más me saco a la fuerza de la pieza, cuando yo llegue a la sala principal del Fleming era todo una desesperación, todos llorando, con angustia, miedo y todo. Estaba ahí mi prima que me decía, bonita, el Marcelito también se murió por esto. Todos con ese miedo de que a ella le fuera a pasar lo mismo. Porque ya teníamos visto lo de mi primo. Entonces lo primero que todos pensaron que la leucemia era mortal y tenían ese miedo que le fuera a pasar lo mismo que Marce, fue muy fuerte.

5. ¿Y con tus otros hijos?

Con ellos yo te aseguro que no hable mucho, Mauricio fue el que estuvo con ellos. Para mi estaba la Mailen, para mi esos primeros días era la Mailen. No es que me haya olvidado de ellos, pero para mi era todo la Mailen.

Con ellos hablo el Mauricio, sobre todo con Romina, con ella. Como yo estaba todo el tiempo con Mailen en el hospital, los primeros 15 días yo estaba las 24 horas allá.

Como al sexto día fue cuando me dio mucha fiebre y vino la enfermera y me dijo: no mamá usted no puede estar con la nena con fiebre, te vas a tener que ir. Y para mi fue como algo muy impresionante, fue muy feo.

6. ¿Por cuántos médicos pasaron antes de llegar al diagnóstico de cáncer?

Rta: Te tendría que contar como empezó. Mailen el día anterior había ido al jardín y había venido lo más bien, se había venido con una compañerita. Después a la nohecita cuando yo había ido a ponerle el repelente para los mosquitos, le note las pintitas. Y bueno yo pensé que había comido algo que le había hecho mal. Entonces fui, llame a una vecina y le enseñe. Ella me dijo que habría comido algo malo, le tome la temperatura y no tenia fiebre.

Me acuerdo que esa noche Mauricio estaba de guardia, trabaja en la noche el y me dijo que cualquier cosa lo llamara. La acosté con migo, durmió re bien y todo.

Al otro día cuando los levanto a los chicos para ir a la escuela, la miro y no tenia nada. la mando al jardín digo yo, si no tiene nada. cuando la voy a despertar a ella para mandarla al jardín, tenia, se había vuelto a brotar y mucho más fuerte, no era más colorado, era más moradito. Entonces la llevo a la casa de mi mamá que vive a dos cuadras, entonces le enseñe. Ella me dijo: mira porque no la llevas al medico? Era un día jueves y al otro día era feriado por el día de la virgen. Bueno yo la lleve con que ella tenía una varicela o

rubéola, que era eso. Yo lo llame al Mauri y nos encontramos en el centro y le enseñe, y me dice bueno llevémosla al Fleming.

Llegamos al Fleming y pasamos por la guardia, en la guardia me dicen: vamos a hacerle un sudado y unos análisis de urgencia y después la Dra. que hace el análisis de sangre nos dijo que los resultados iban a estar como para las dos de la tarde. Como ella tenía hambre, nos dijeron que nos fuéramos a la casa y nos pidieron el teléfono. No alcanzamos a llegar a la casa de mi mamá y nos llaman.

Cuando estábamos allá revisándola, lo primero que nos dijo el médico que parecía que era púrpura, yo no sabía que es lo que era púrpura. Mauricio mas o menos como el es enfermero, más o menos algo entendió, pero no me dijo nunca nada.

Llegamos y no alcanzamos ni a sentarnos que nos llaman por teléfono que nos fuéramos urgentes de nuevo al Fleming porque teníamos que internar a la nena. Y ahí el Mauri empezó, no a llorar, pero se le llenaron los ojos de lágrimas. Viste cuando se te cambia la vos? Y yo lo miraba pero nunca me imagine nada. entonces llegamos acá y preparamos un poco de ropa a lo que teníamos que internar a la nena dos o tres días, yo me fui con esa idea.

Llegamos allá, ya nos estaban esperando, teníamos la habitación ya desinfectada. Lo primero que hicieron fue ponerle el suerito y le dijeron a él que fuera hacer todos los trámites de la mutual y la Dra nos estaba esperando ahí. Como él se demoraba, me dijo que no podía esperarlo más, porque a lo que mañana es feriado hay que hacerle un estudio que hay que llevarla urgente al hospital central porque este estudio hay que llevarlo ya para que no pasaran los días por lo que era el feriado. Y le hicieron la primera punción, y fue lo peor que hubo para mi la primera punción. Porque ubicarla a ella, porque viste que la tienen que poner agachadita, de pincharle ahí gritaba porque no alcanzaron a ponerle mucha anestesia, no la llegaron a dormir. Le pusieron un poquito pero no le alcanzaba a dormir. Entonces ella gritaba, quería levantar la cabeza, y yo estaba ahí, y verla era, verla como se broto entera, si vos vieras era como un mostró pobrecita, toda con machucos grandes, chiquitos, pero entera, los pies, la colita. Toda entera, entera, yo no entendía porque se enronchaba tanto. Y los gritos, y a mi lo que me impresiono tanto fue ver a la Dra llegar con los otros enfermeros con los guardapolvos, las botas, el gorro el uniforme que tenían todos y yo. Con el barbijo y todo y no sabes la cosa más fea que me dio porque nunca me imagine una cosa así. Si vos viste cual es el julepe que de repente llegaran todos uniformados, se ponen el guardapolvo ese, y todo y

que me dijeron que tenían que hacerle un punción y yo no sabía que era un punción. Y cuando vi y me dijeron usted mamá se tiene que quedar quietita y déjenos que hagamos las cosas, yo veía y después me desesperé porque yo no sabía que hacer. Otra enfermera me dijo: si usted no se calla mamá y no me ayuda la vamos a tener que sacar afuera y ella me gritaba que no la dejara sola, así que yo tenía que tratar de calmarla arrodillada ahí en el suelo para calmarla y ella gritaba. Y bueno fue todo muy desesperante, ese día fue todo muy desesperante.

7. ¿Estuvieron bien informados? ¿Tenían alguna idea de la enfermedad o tuvieron que buscar información?

Rta: No, no buscamos nunca. El Mauricio ese día que se demoraba mucho, el paso primero por el Hospital Policlínico de Cuyo, fue y hablo con uno de sus amigos, un médico que conocía, que había sido compañero. Y él estuvo hablando con el médico y entre lo que el sabía y lo que el médico le explicó, lo termino de redondear más o menos como era. Él me decía a mi como eran las cosas, pero nunca buscamos por Internet.

8. ¿Por qué cree usted que su hijo/a se enfermó?

Rta: No, nunca se me dio pro preguntar. Lo único que me quedo siempre bien grabado, porque la Dra que le hizo la punción, ella quería hablar con nosotros y Mauricio no llegaba porque estaba haciendo los tramites. Le terminaron de hacer la punción y como a los 10 minutos más o menos que llego Mauricio, la Mailen se había quedado como dormidita y entonces la Dra me llamo a una piecita y nos dijo que tenía leucemia. Y yo me acuerdo ese día cuando ella nos dijo, yo estaba sentada y escuchaba pero no caía, y Mauricio si, Mauricio preguntaba el porque y le daba piñas a la pared y yo lo miraba. Yo estaba sentada en un silloncito que se movía y yo daba vueltas con el silloncito y lo miraba a él que le pegaba piñas a la pared y decía: porque, porque!! Siempre se me quedo grabado que la Dra nos dijo: Ustedes piensen que es una ruleta rusa y le tocó el numerito a la nena. Eso fue lo único que me quedo, siempre me quedo bien grabado. Otra cosa que también me quedo bien grabado fue que le agradeciéramos a Dios por que la llevamos ese día, si la llevábamos el sábado y la nena no lo cuenta. Es una cosa que me quedo muy grabado.

9. ¿Cuáles eran las actividades y funciones que realizaban cada uno de ustedes antes de

la aparición de la enfermedad?

Rta: Y era todo normal, por ejemplo el Mauricio se iba a trabajar en la penitenciaría y también trabajaba en el sauce. En las mañanas bueno, nos levantábamos todos, los chicos se iban a la escuela, yo los acompañaba hasta la casa de mi mamá y mi mamá me los terminaba de llevar hasta la escuela por qué no podía dejar a la Mailen solita, porque la escuela me quedaran como a unas 15 cuadras, yo volvía la levantaba a la Mailen la llevaba al jardín. Y entre el jardín y escuela, en el intermedio yo iba a un curso donde enseñaban costura. Así que mientras ellos estaban en la escuela, yo esta en la escuela de costura, salía buscaba a la Mailen, los otros dos chicos me esperaban en la puerta de la escuela, los pasaba a buscar y nos veníamos a la casa, hacíamos la comida y después los ayudaba a hacer la tarea, lo normal de toda familia. Era todo normal.

10. ¿Cómo se vieron afectadas estas actividades durante la enfermedad?

Rta: Yo no seguí yendo a costura e iba a empezar ha hacer un curso, me había anotado para hacer un curso de maestra jardinera auxiliar. No lo hice porque tenia que estar todo el tiempo con la Mailen, deje de ir a seguir aprendiendo costura.

Mauricio en eso, en ese tiempo que estuvo ella así, al principio le dieron tres meses de licencia, porque, como había acumulado él vacaciones de otros años, se las dieron todas juntas. Estuvo 3 meses y estuvimos los 3 juntos. Estuvo esos 3 meses pendiente él, se quedaba con migo a veces el iba, y me decía andate un ratito a la casa, báñate, cámbiate y volvete, yo me quedo en la tarde y así fue. Bueno y después durante el año, él iba a trabajar, siempre cualquier cosa yo lo llamaba y ahí nomás él venia. Gracias a Dios en los trabajos de él no ha habido problema, cualquier cosa que necesitaba por el asunto de la nena, el horario, por lo que sea a él lo dejaban salir.

Lo único que cuando pasaban las cosas, una de las cosas que me pasó que fue feo, cuando yo la lleve un día con fiebre y que saturaba poco. Estaba con mucha fiebre la lleve y la enfermera la encontró mal, cuando yo fui llegando la encontró muy mal. Llamo a la Dra. Loreto y la Dra me dice llévala a hacer los análisis que la vamos a internar. Y le estaban poniendo el suerito y le pasaban el cosito de saturar y le saturaba muy bajo. Otra enfermera urgente empezó a llamar a los médicos porque saturaba poco y le costaba respirar, y hacia así como un suspiro fuerte. En 5 minutos se me lleno todo de médicos. Estábamos en la habitación 4 me acuerdo, en 5 minutos vino la Dra. Calvo, la Dra. Loreto, la Dra. Martínez y otros médicos más y fue cuando ya estaba mal, que

me la llevaron a terapia intermedia, que fue cuando le dio la neumonía. Ahí yo estaba sola y me desesperé porque vi tanto médico, que saturaba mal, que a la nena le costaba respirar, y yo en esa situación lo llame al Mauricio y a los 15 minutos, ponerle 20 minutos puede haber tardado, pero en el momento, lo más crítico estaba sola, en los momentos más críticos, él siempre ha llegado, pero ha llegado cuando ya paso lo crítico. En lo más crítico, en lo más feo estaba yo sola. Entonces en esos momentos me sentía que era la única en el mundo, no se si me entiendes, igual que cuando le pronosticaron la enfermedad de la Mailen en el Fleming, yo me sentía que era la única en la provincia que estaba así, que la nena tenía esa enfermedad. Después cuando llegue al Notti, ya no, era diferente porque había muchos casos.

11. ¿Cómo se organizaba el resto de la familia en las etapas donde estaba usted internado/a con el niño/a?

Rta: Los chicos... desde el momento que la Mailen quedó internada, mi papá y mi mamá se encargaron de ellos. Ellos los mandaban a la escuela, estaban todo el tiempo con ellos y yo estaba todo el día entero allá con la Mailen.

A mi casa venía llegando a las 23 o 24 horas de la noche. Pasaba por la casa de mi mamá y los veía. Muchas veces llegaba y ellos estaban durmiendo quizás. Me fijaba si el Jony había hecho los deberes, le revisaba las tareas, le preguntaba a la Romina como andaba ella en la escuela, si había hecho las cosas de la escuela.

Venía a casa, nos acostábamos y al otro día no bañábamos tempranito, a las 6 nos levantábamos, por mi yo quería estar a las 6 de la mañana allá con ella. Pero bueno, a eso de las 7, 7 y media más tarde yo estaba allá en el hospital.

12. ¿Cómo se organizaron con las nuevas tareas que impuso la enfermedad?

Rta: Yo era un desastre con los remedios pero yo tenía bien anotado los horarios que le tenía que dar la medicación. La higiene también, trataba de mantener todo bien limpiecito. Cuando ella sabía estar acá en la casa baldeaba casi todos los días con lavandina. Con la perra, cuando ella estaba acá, trataba de que la perra no estuviera adentro.

Ella misma se cuidaba también. Ella misma sabía que tenía que estar lavándose a cada rato las manos, que no tenía que estar tocando cosas. Por ahí ella después de una quimio no tenía ganas de hacer nada, solo de estar acostada, yo la dejaba de estar acostada.

Por ahí yo me acuerdo muchas veces que cuando venía la maestra, bonita, y estaba así decaída, hacía una fuerza tremenda, porque ella quería hacer cosas y por ahí el cuerpito no le daba y se acostaba sobre la mesa y se levantaba y escribía y se volvía a recostar un ratito y volvía a escribir. La maestra le tenía una paciencia y como sabía que no tenía ganas, aunque no era que no tenía ganas era que no podía, no la forzaba, se ponía a conversar, contarle cuentos, ha hacer cualquier cosa. Igual trabajaba muchísimo, le gustaba trabajar mucho con la maestra.

13. La modificación en las actividades y rutina familiar frente a la enfermedad ¿Afectó las relaciones entre los miembros de la familia?

Rta: No, no con Mauri nunca, nunca nos echamos la culpa, ni nos peleamos, no nunca.

Y con los chicos lo único que yo sentía que los había abandonado un poco. Después cuando ya me calme viste, me tranquilice, sentía que los había abandonado. Y ellos a la vez lo sentían. Jony, por ejemplo, sentía la ausencia y en mi mamá me decía: que el comía iba al baño y vomitaba lo que comía. Lo hacía como para llamar la atención. Muchas veces él decía que no quería comer más, estaba con la boca llena, iba al baño, y veían que se demoraba y se demoraba. Entonces mi mamá una vez fue y estaba tirando la comida, no se si vomitando, como que escupía la comida, lo que tenía en la boca lo escupía y se quedaba en el baño. En el se notaba, me decían que a veces el estaba medio tristón, se sentía medio cabizbajo, en la escuela también, la maestra le tenía mucha paciencia, al saber lo notaba por ahí muy calladito, estaba solito, esas cosas así.

Romina con la madrina de ella, hablaba mucho y lloraba mucho, pero no lo hacía delante mío ni tampoco delante de mi mamá, lo hacía con la madrina de ella si. Con los amigos lloraba mucho.

14. ¿Cómo era la comunicación entre la familia antes de la enfermedad?

Rta: Buena, muy buena. Nuca tuvimos problemas con eso. Conversábamos mucho, con la Romi siempre hemos sido de hablar, somos amigas. Tranquilo, todo tranquilo con eso.

15. ¿Hablaron entre ustedes abiertamente de la enfermedad en el transcurso del tratamiento?

Rta: No. En la casa no se hablaban de esas cosas. Hacíamos como si nada, no como viste otras personas o como otras parejas que hablan. No, la verdad que no, con el Mauri

tratábamos de no hablar. Es más, nunca me puse a pensar en eso, de hablar la enfermedad.

16. ¿Había alguien que tomaba las decisiones importantes o se conversaba hasta llegar un acuerdo entre todos los miembros de la familia?

Rta: Siempre tratamos de hacerlo juntos, yo si tenia que tomar una decisión cuando estaba ahí con ella internada, la tomaba. Pero me acuerdo que una vez estando en el Fleming, le pusieron a la Mailen un suerito, y se le había filtrado, y le tenían que pasar una aguja, y le tenían que volver a ponerle el suero, y la pinchaban. La pincharon 8 veces, y ya a la quinta vez lo llame a él desesperada y le dije que la estabas pinchando mucho a la nena, que no se lo podían poner y que la tenían que pinchar. Me dice: mira deciles que no la pinchen más porque no es un colador, de última que llamen a uno de los muchachos de terapia pero que ellos no se encarnicen más con la nena y que no la pinchen más. Y le digo: pero como se lo digo, no se como decirlo si les he dicho varias veces que ya no la pinchen más, que esperen un ratito. No, me dice, ponete y deciles que no!! Vasta deciles, que no y no!

17. ¿Quién se encargaba del cuidado de los otros niños?

Rta: Cuando Mailen enfermo, mi mamá y mi papá se hicieron cargo de los otros dos chicos, yo cuando no me quedaba en la noche en el hospital y salía, pasaba por la casa de mi mamá y los iba a ver.

18. ¿Quién cuidaba al niño enfermo?

Rta: Yo estaba todos los días y algunas noches porque no me podía quedar todas porque me subía fiebre. Sino era Mauricio, mi papá o una amiga que es mi vecina.

19. Si fue reemplazada en el cuidado del niño/a ¿Durante que tiempo?, ¿Por quién?, ¿En donde? Y ¿En que situación?

Rta: Era reemplazada por Mauricio cuando el no trabajaba, al comienzo del tratamiento estábamos los dos.

Tradicionalmente me reemplazaban en la noche, porque a mi me subía fiebre y no me podía quedar con la Mailen en esas condiciones. Me reemplazó varias veces mi papá, cuando el Mauri tenía guardias en la noche y una vecina que se quedaba en las tardes

cuando yo tenía que hacer algún trámite.

20. ¿Cómo eran los cuidados que tenía que brindar?

Rta: Bueno cuando la Mailen estaba neutropenia, no podía comer fruta, tenía que comer algunas comidas, tenía que cuidarla de no tomar frío.

Que estuviera limpiecita, que no estuviera jugando mucho con tierra, que no tocara la perra, porque nosotros le preguntamos a la Dra, le dijimos que teníamos una perra, y bueno mientras ella no este tocando la perra, que la perra no la este langüetiando viste, es decir, había que cuidar que ella no tocara a la perra, pero no había problema en tener la perra.

La limpieza de la casa, tratar de mantenerla ventilada. Cuando ella, por ejemplo ya estaba haciéndose las químio, venia mi mamá y me limpiaba la casa, para cuando ella llegara tener la casa limpia, desinfectada, todo eso.

Con respecto a ella, cuando estaba neutropenia trataba de no pasar frio y no comer fruta. No pero ella cuando estaba así se cuidaba ella misma. Ella sabia, es más sabia ella más las medicaciones que yo. Yo lo anotaba en un cuaderno para saber las medicaciones, ella se las acordaba, ella sabía los horarios, sabia cual medicación le tocaba.

21. ¿Tuvo que dejar de trabajar para brindar los cuidados?

Rta: Si, tuve que dejar de hacer un curso de costura.

¿Cómo se sintió frente a esta situación?

Rta: No le di mucha importancia abandonar el curso. Lo único que yo si quería hacer el curso, como me había anotado el curso de maestra auxiliar para maestra jardinera, no pude hacerlo. Pero ya, ahora, viste ya paso, ya no volví.

22. Luego de terminado el tratamiento, ¿Cómo continuaron los distintos miembros de la familia con las actividades y responsabilidades que tenían antes?

Rta: Normales, volvimos todos a lo normal, como si hubiéramos dado vuelta la hoja y hubiéramos empezado de nuevo. Normal, todo normal.

Mailen estaba desesperada por empezar la escuela, empezó la escuela, y empezó tarde. En vez de empezar en marzo empezó en abril. Yo le pregunte a la Dra y le dio el alta para que empezara. Le costo una barbaridad, yo quería que le hicieran hacer de nuevo

primer grado de vuelta, pero como había hecho con la maestra domiciliaria, y en la libreta la maestra domiciliaria lo tenía aprobado, en la escuela no me quisieron hacerle hacer de nuevo primer grado. Le costo muchísimo adaptarse, cualquier cantidad. Así que la maestra la hizo repetir, yo le dije a la maestra que la hiciera repetir. Igual después empezó segundo grado y lo empezó re bien y ahora hay que ponerle un broche en la boca para que no hable. Esta re bien, este año ha salido re bien en la libreta, todo 8, re bien, no lo podía creer yo.

23. ¿Cómo era la relación entre usted y el niño/a antes de la enfermedad?

Rta: Normal, era pegota porque era la más chiquita. Pero normal como toda relación de madre he hija. Sus rabietas, era porfiada, pero normal.

Lo que si, lo que fue ella después de la enfermedad. Cambio muchísimo, muy idiota, rezongona, no sabes lo chinchuda que es, ideosaza. Yo le digo que si no cambia no la va a querer ni siquiera el gato. No, es muy idiota. Y sabes con quien más, con el Jony, no con Romina tanto, pero con el Jony, no sabes. A ella le hacían las químio, llegaba acá a la casa y con el único con el que peleaba era con el Jony. Le cuestionaba si el otro se levantaba tarde, si miraba la tele, sino levantaba un plato, todo. Todo le cuestionaba. Peleaba pero con él.

Con Romina, llegaba y se abrazaba a ella. Pero el problema era con él Jony.

24. ¿Y con vos como era?

Rta: No, con migo no, pero de por si es muy porfiada, no sabes lo idiota que es. Ahora lo que si le decía muchas veces el Jona, vos te estas salvando porque estas enferma, pero cuando te sanes te voy a dar una tremenda piña y te voy sacar los dientes, así le decía. Ahora mismo bonito, no sabes como lo pelea y el le dice vos te estas salvando porque todavía el médico no te ha dado el alta, porque todavía estas enferma.

Pero yo le pregunte a la Dra y me dice mira, es entendible que cambien el carácter porque ella se siente muy bombardeada por muchas cosas que no entiende, que se yo. Pero cuando ella ya este mejor, ahí que darle mucho de esto (hace señas de chirlos), ahí que darle muchos chirlitos. Hay que dárselos.

Él ahora no a veces aguanta dos o tres y por ahí le pega, más vale y yo también, ya no le tengo tanta paciencia, como cuando ella estaba en tratamiento, todo lo que ella quería ahí se lo conseguía, le compraba todo, pero ahora ya no, ya no esta en tratamiento.

Entonces ya tiene que entender que los tres son iguales, no tengo que estar encima de ella nada más. Así no, ahora no, ya se le paso mucho eso.

25. ¿Cree usted que tenía a quien recurrir cuando necesitaba compañía o el apoyo de alguien?

Rta: No lo hacia sola. Sola, yo cuando fui al hospital, una vez, fui a una de las psicólogas. Nos dijo que era psicóloga y que si queríamos apoyo, los padres que querían viste. Y, yo esa vez hable con ella, le conté viste, como fue todo, me hacia unas preguntas.

Pero cuando la Mailen estaba, yo estaba sola. Si yo me sentía mal o algo así, salía al pasillo, lloraba un rato. a veces le decía a ella que iba a comprar, porque siempre me pedía que le comprara revistas o yogurt, salía un ratito, iba y me sentaba un ratito afuera en la puerta del hospital. Me sentaba ahí, en los banquitos que estaban ahí en la entrada, y que se yo, lloraba. O salía un ratito al pasillo, lloraba, he después entraba a la pieza, me lavaba la cara y se termino todo, y empezaba con ella, empezaba a jugar con ella. Pero no siempre sola.

Es más mi papá siempre me decía a mi que yo estaba muy encerrada en mi. El que más hablaba, el que más conversaba era Mauricio, pero yo no. Yo estaba así sola, encerrada y sola.

26. ¿Cómo fue la relación con su pareja en el transcurso de la enfermedad?

Rta: no, todo bien, tranquilo. El se enojaba con migo, porque yo a veces no me quería venir, ahí si se enojaba, porque me decía que ella tenia que entender que yo no me podía quedar y que yo también tenía que entender que si me quedaba me daba a la fiebre. Y yo a veces le decía que no, que yo me quería quedar y eso lo enojaba. Peleitas, peleitas pero nada más.

27. ¿Había buena comunicación?

Rta: Si eso si, nunca tuvimos problemas. Ninguno le hecho la culpa al otro porque no estuviste en este momento, no nada de eso.

No solamente eso que el se me enojaba porque yo no me quería venirme y él me decia que sí, que ella tenia que entender que yo no me podia quedar.

28. ¿Eran demostrativos de sus sentimientos?

Rta: Yo lo vi llorar a él nada más el día que no dijeron que tenía leucemia, pero después yo no sé si con los compañeros se desahogaba, él es muy cerrado en sí a veces, se guarda muchas cosas y a veces a mí no me las cuenta. Yo la verdad que ahí no te sabría decir, porque yo me imagino que se desahogaría en el trabajo.

29. ¿Y eran demostrativos entre ustedes?

Rta: Yo, por lo menos yo, yo llegaba acá y trataba de estar tranquila, lo que si una vez me acuerdo que yo venía del hospital y me largue a llorar en la casa de mi mamá porque me habían dicho que había fallecido una chica que yo conocía y eso me cayó mal, y si, ahí me sentí muy angustiada, ahí sí lloran la casa de mi mamá y todo, pero no.

30. Frente a la enfermedad ¿Usted tuvo apoyo de personas fuera del sistema familiar directo? (Amigos, familia extensa, compañeros de trabajo, docentes, etc.)

Rta: Estaban mis amigas, Mauricio tenía mucha contención en el trabajo. Y yo estaba con mi amiga, cuando yo necesitaba me iban a reemplazar, la madrina de la nena.

Yo no soy de tener muchos amigos, el Mauri en el trabajo, me imagino que en el trabajo sí tuvo contención. Yo como no trabajo, estaba en la casa. Y mi familia, Romina, mis hermanas.

Escala:**Instrucciones para la persona cuidadora:**

Identificación: Estela

Fecha: 08/07/2010

A continuación se presenta una lista de frases que refleja como se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona.

Después de leer cada frase, indique con que frecuencia se siente usted de esa manera. No existen respuestas correctas o incorrectas.

Nunca = 1

Rara vez = 2

Algunas veces = 3

Muchas veces = 4

Casi siempre = 5

A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

	1	2	3	4	5
1. ¿Siente usted que su hijo/a enfermo solicita más ayuda de la que realmente necesita?			x		
2. ¿Siente Usted que a causa del tiempo que gasta con su hijo/a enfermo ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?		x			
3. ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar a su hijo/a enfermo y tener además que atender otras responsabilidades? (Por ejemplo con su familia o trabajo).				x	
4. ¿Se siente irritado/a cuando esta cerca de su hijo/a enfermo?	x				
5. ¿ Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?			x		
6. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su hijo/a enfermo ?				x	

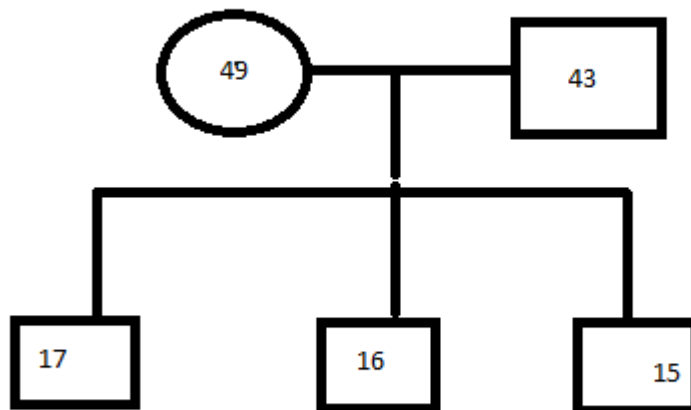
7. <i>¿ Siente que su hijo/a enfermo depende de usted?</i>				X	
8. <i>¿ Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto con su hijo/a enfermo?</i>		X			
9. <i>¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su hijo/a enfermo?</i>		X			
10. <i>¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su hijo/a enfermo?</i>	X				
11. <i>¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su hijo/a enfermo?</i>			X		
12. <i>¿Se siente incomodo/a para invitar amigos a casa, a causa de su hijo/a enfermo?</i>	X				
13. <i>¿Cree que su hijo/a enfermo espera que usted lo cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?</i>			X		
14. <i>¿Cree que usted no dispone de dinero suficiente para cuidar a su hijo/a enfermo además de sus otros gastos?</i>		X			
15. <i>¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su hijo/a enfermo durante mucho más tiempo?</i>				X	
16. <i>¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su hijo/a enfermo se manifestó?</i>			X		
17. <i>¿Desearía poder encargarse del cuidado de su hijo/a enfermo a otra persona?</i>	X				
18. <i>¿ Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su hijo/a enfermo?</i>			X		
19. <i>¿ Siente que debería hacer más de lo que hace por su hijo/a enfermo?</i>				X	
20. <i>¿Cree que podría cuidar a su hijo/a enfermo mejor de lo que hace?</i>				X	
21. <i>En general, ¿Se siente muy sobrecargado/a al tener que cuidar de su hijo/a enfermo?</i>				X	

Total: 52

Entrevista:

- Datos de identificación del niño enfermo

- Sexo: Masculino
- Edad actual: 17 años
- Edad de inicio de la enfermedad: 3 años
- Familiograma:



- Diagnóstico de la enfermedad: LLA (Leucemia Linfoblástica Aguda).
- Institución en donde se realizó el tratamiento: Consultorio particular del Dr. Nieto en el departamento de San Martín.

Períodos de Internación: Sanatorio Molina de San Martín.

Trasfusiones: Hospital de San Martín.

- Duración del tratamiento: 3 años.
- Tiempo transcurrido después de finalizado el tratamiento: 11 años.
- Recaídas: tuvo una recaída a los 8 años, para la cual no se realizó tratamiento.

- Datos de identificación del cuidador principal

- Nombre: Estela
- Edad: 49 años.

- Sexo: Femenino.
- Estado civil: Casada.
- Cantidad de hijos: 3 varones.
- Nivel de estudios: Universitario en curso.
- Ocupación: Ama de casa y estudiante.
- Religión: Evangélica Bautista.
- Tiempo dedicado al cuidado y frecuencia de la atención: Permanente, durante las 24 horas del día.
- Apoyos convivientes: abuelos maternos, esposo, cuñada, dos primas y gente de la iglesia.

PREGUNTAS

1. ¿Cómo está constituida su familia?

Rta: Por mi esposo de 43 años, yo de 49, mi hijo Josías de 17 años, Facundo de 16 años y Santiago de 13 años. Mi esposo esta trabajando como rector en un terciario y como segundo enólogo en Salta en Cafallate. Todos los chicos estudian y yo soy ama de casa y estudio.

2. ¿Hubo, anteriormente a la enfermedad del niño, otra persona enferma en la familia?

Rta: De ese tipo no.

3. ¿Qué sintieron y que ocurrió con ustedes cuando se enteraron de la enfermedad de su hijo?

Rta: Eh, todos la sintieron muy mal, especialmente yo sentí que se me desmorono todo. Los demás se sintieron muy mal y me lo manifestaban, venían a mi casa a ver que había pasado. Algunos primos no aceptaban el diagnóstico que me habían dado y me buscaron un pediatra, el mejor de acá de Mendoza según ellos, para que me diera otro diagnóstico, me pagaron la consulta, me trajeron y me llevaron. Este doctor me dijo no, el diagnostico es correcto, este tranquilo porque este Doctor es el mejor hematólogo de la provincia y no si de la toda la Argentina. Así que haga todo lo que le dice el médico. Mi esposo re mal, el se sentía muy mal. Se sentía muy culpable porque pensaba que era hereditario de parte de él.

Mis primos se sentían muy mal y lloraban porque ellos estaban en el momento del diagnóstico.

4. ¿Por cuántos médicos pasaron antes de llegar al diagnóstico de cáncer?

Rta: El pediatra de cabecera mío, por el de mi hijo y él nos derivó en el mismo día un hematólogo, porque fue todo muy rápido. Me derivó en ese momento, me dijo que fuera al consultorio, llamo al hematólogo que ya había dejado de atender, ya era de noche, eran las 10 de la noche, vino le hizo el análisis, y ahí nomás lo tuvimos que internar.

5. ¿Estuvieron bien informados? ¿Tenían algún idea de la enfermedad o tuvieron que buscar información?

Rta: No busque ni tenía idea de que era la leucemia. A mí cuando me dieron el diagnóstico yo pensé que mi hijo se moría porque creía y la tenía como una enfermedad terminal. El doctor que lo atendió, el hematólogo siempre nos fue informando de todo, por él yo me enteraba de las cosas como eran.

6. ¿Por qué cree usted que su hijo/a se enfermó?

Rta: En ese momento, como el doctor me dijo, esto pasa, no es hereditario ni nada, y bueno yo pensé porque no a mí? Si yo no era nadie especial. Me tocó por que me tocó, en ese momento.

7. ¿Cuáles eran las actividades y funciones que realizaban cada uno de ustedes antes de la aparición de la enfermedad?

Rta: Mi esposo trabajaba dando clases y estudiaba la Licenciatura para ser enólogo. Yo era ama de casa y cuidaba a mis hijos y a mis 4 sobrinos que vivían con nosotros en la casa de mis padres, en el fondo. Yo trabajaba mucho en cosas de la iglesia, en reuniones y demás.

8. ¿Cómo se vieron afectadas estas actividades durante la enfermedad?

Rta: Tratamos en lo posible de seguir con las actividades pero mi marido algunos años tuvo que dejar de estudiar. No dejar de trabajar sino dejar de estudiar, no podíamos con la enfermedad y además el estudio.

a) ¿Y del cuidado de los otros chicos quien se encargo?

Rta: A mi hijo más chico que tenía dos años, por ahí se lo llevaba mi prima. Ella me decía si me lo vas a dar, me lo das cama adentro, porque ella veía todo lo que yo tenía que hacer. Ella trataba en general de traérmelo en la noche así yo lo veía un rato.

9. ¿Cómo se organizaba el resto de la familia en las etapas donde estaba usted internado/a con el niño/a?

Rta: Mi esposo se las arreglaba solo en la casa y el del medio se quedaba con mi prima. Cuando nos dieron el diagnóstico yo estaba con 3 meses de embarazo. Cuando sin el bebé me internaba yo con Josías, después cuando tenía el bebé me internaba con el bebé o sino mi esposo y mi prima se turnaban para quedarse en el hospital a cuidar a Josías y yo fuera a darle de mamar al bebé.

10. ¿Cómo se organizaron con las nuevas tareas que impuso la enfermedad?

Rta: Del cuidado y de los remedios, de todo me encargaba yo, porque mi esposo trabajaba. También me encargaba de los trámites, no se como hice en ese momento realmente.

Cuando él se quedaba en la noche (esposo) en el sanatorio yo lo reemplazaba a las 6 de la mañana para que él se fuera a trabajar

Los fines de semana casi siempre íbamos a la iglesia.

11. La modificación en las actividades y rutina familiar frente a la enfermedad ¿Afectó las relaciones entre los miembros de la familia?

Rta: Yo creo que afectó sobre todo la relación con mi segundo hijo, con Facundo, porque era hiperactivo, un nene muy simpático pero me daba la impresión de que no me quería, porque él hacía muchas cosas que yo no quería o me hacía trabajar mucho. Hasta que llegó un momento que estábamos cansados los dos de los dos.

Él fue el primero que empezó con un psicólogo porque le hicimos todo tipo de estudio para ver si tenía daño neurológico pero no, me dijo el doctor que tenía trastornos del comportamiento. Entonces fuimos y lo hicimos tratar con una psicóloga. Nunca me decía que me quería, me veía, y hacía todas las cosas para hacerme rabiar.

Después del tratamiento la psicóloga me dijo: este es un niño muy maduro. La pesadez mía era que yo sentía que yo lo había abandonado por el otro niño. Esa sensación de que

el estaba en tratamiento me hacia sentir muy culpable, porque no tenía tiempo de estar con él.

La psicóloga me dijo que era un niño muy maduro para su edad, que había comprendido que yo no lo podía atender.

Después de cuatro años el me dijo una vez, mamá yo te amo a vos. Yo creo que fue muy duro para todos.

12. ¿Cómo era la comunicación entre la familia antes de la enfermedad?

Rta: La comunicación era normal. Luego de la enfermedad fue más intensa, no se si para mi marido, pero yo entendí que la enfermedad me sirvió de que hay cosas más importantes en la vida para preocuparse. Me sirvió para cambiar algunas cosas. Fue mejor todo después.

No es que está todo súper bien, porque siempre en la pareja hay desacuerdos, pero cambio para mejor.

La vida es otra cosa después de la enfermedad.

13. ¿Hablaron entre ustedes abiertamente de la enfermedad en el transcurso del tratamiento?

Rta: Si hablábamos por ejemplo que es lo que estaba pasando con él, que es lo que había pasado, porque habrá sido, todo. Yo le podía contar a la gente y a mis amigos si Josías estaba bien o estaba grave..

14. ¿Había alguien que tomaba las decisiones importantes o se conversaba hasta llegar un acuerdo entre todos los miembros de la familia?

Rta: Por lo general yo tomaba las decisiones importantes y él estaba de acuerdo, porque confiábamos mucho en el doctor y entonces lo que él decía era palabra santa por eso no había mucho que discutir.

Yo era la que organizaba todo.

15. ¿Quién se encargaba del cuidado de los otros niños?

Rta: Los que se encargaban del cuidado del segundo era mi prima sobre todo y mi esposo cuando no trabajaba. Pero más que nada mi prima.

16. ¿Quién cuidaba al niño enfermo?

Rta: El tiempo que tenia que estar los 48 Hs, que quedábamos internados, yo estaba la mayor parte del día y en la noche me tenia que quedar yo porque Josías no quería que me fuera. Solo me iba para ir a mi casa a comer o bañarme y ahí se quedaba con mis vecinos o amigos, mis primos, mi papá. Cuando estaba más grave se quedaba mi papá también en la noche. Solo en la noche lo cuidábamos mi papá, mi esposo, mi prima y yo, solo cuatro personas porque el no quería que lo cuidara nadie más en la noche.

17. ¿Cómo eran los cuidados que tenía que brindar?

Rta: En el sanatorio generalmente no hacia nada ya que estabas las enfermeras. Sino lo ayudaba para ir al baño, lo bañaba, para darle la comida.

En mi casa lo ayudaba en todo, le daba las pastillas, le hacia nebulizaciones, el vapor, el tomarle la temperatura. Y lo llevaba a todos lados cuando teníamos que hacer cualquier tratamiento o tramite.

18. ¿Tuvo que dejar de trabajar para brindar los cuidados?

Rta: No, al contrario tome más trabajo de la casa. No se como hice todo en ese momento, de donde saque energías, termine muy estresada.

19. ¿Cómo se sintió frente a esta situación?

Rta: Me sobrecargaba que no podía estar con el otro nene, yo me sentía, muy pero muy culpable entonces eso me sobrepasaba. Y cuando estaba con él del medio vivía rabiando. Al final solo lo gritaba, me cansaba mucho física y afectivamente porque él hacia cosas sólo para molestarne.

20. ¿Volvió a trabajar o a la actividad que desarrollaba luego de finalizado el tratamiento?

Rta: Si, pero adquirí mayor responsabilidad. A los 20 días de haber terminado el tratamiento falleció mi cuñada que también tenia cáncer, y nos hicimos cargo de mis 4 sobrinos, porque mi hermano se volvió a casar y la señora no le quería a los hijos entonces él se fue a otra casa y los chicos se quedaron con migo, después dos de los chicos se fueron con mi hermano. Luego se separo y se mudo a la casa de mi mamá y vivíamos todos juntos, el con los dos menores y yo con los dos mayores. El año pasado

recién los mayores volvieron con él.

Los críe desde que la más grande tenía 10 años y la devolví cuando tenía 17 años, así que tenía 3, más los 4 de mi hermano.

Ahora la relación está bien, pero con mis padres quedo resentida, aunque vivimos en el mismo lugar. La casa de mis padres es muy grande, y el año pasado ellos me dieron legalmente la parte de atrás.

21. Luego de terminado el tratamiento, ¿Cómo continuaron los distintos miembros de la familia con las actividades y responsabilidades que tenían antes?

Rta: Y cuando Josías terminó el tratamiento, que fue el 4 de enero, mi cuñada falleció de cáncer de mama el 26 del mismo mes. Fue muy complicado porque nos teníamos que hacer cargo de todo, y los niños quedaron un poco relegados.

Mi esposo a los 2 años de terminado el tratamiento volvió a estudiar para enólogo y siguió trabajando como docente, y se recibió hace 5 años más o menos. Yo me dediqué a cuidar a los chicos que eran muchos y hace 6 años cuando mi esposo se recibió, comencé a estudiar psicología.

22. ¿Cambiaron las relaciones con su familia cuando el niño enfermó?

Rta: Cuando se enfermó sí, porque nos complementamos más. Pero eso se rompió cuando mi hermano se volvió a casar y yo me hice cargo de mis sobrinos, volvieron a cambiar las relaciones y ahora estamos bastante distanciados.

Mis padres se alejaron de nosotros, porque apoyaron la decisión de él de seguir con su esposa y dejar a sus hijos, y como yo no estaba de acuerdo se distanciaron de mi familia. Con mis primos no, para mí ellos son mis hermanos. Yo tengo 3 hermanos pero con ellos no está íntima la relación como con mis primos, hasta el día de hoy son incondicional.

23. ¿Cómo era la relación entre usted y el niño/a antes de la enfermedad?,

Rta: Normal, era como de toda mamá con su hijo, igual él era muy apegado a su papá. Si estaba todo el día conmigo, él siempre fue muy ocurrente y hablaba muy fluido desde muy chiquito. Yo le enseñaba muchas cosas, muchos cánticos.

24. ¿En el transcurso de la enfermedad cambió esta relación?

Rta: Si cambio la relación después de la enfermedad, porque yo me apegue más a él. Me encanto como el fue durante la enfermedad, porque era un niño que, él se la agarraba con migo, su insulto era hacia mi, a las enfermeras nunca les dijo nada, él era re bueno todos lo querían, el doctor no sabes como lo quiere hasta el día de hoy. Le sacaban la cánula, o el suero y él era otro, contento, feliz. Nunca insulto a los médicos o enfermeras, si lloraba cuando teníamos que ir al doctor. Sólo se la agarraba con migo porque sabía que yo lo entendía.

25. ¿Y después de terminar el tratamiento?

Rta: Todos nos unimos más. Él se volvió muy afectivo, es muy vivaz, y con migo muy cariñoso. Él me cuenta todo.

Igual trato de que sea equitativa entre los 3, pero no puedo dejar de ver por lo que ha pasado y veo sus logros, porque siempre le costo un poco más, por ejemplo en la escuela. Igual el ni se acuerda de todo por lo que paso.

Después que yo le devolví los hijos a mi hermano él cambio, y ahora es más fácil todo, estudia, se lleva bien con nosotros.

26. ¿Cree usted que tenia a quien recurrir cuando necesitaba compañía o el apoyo de alguien?

Rta: Si, en primer lugar por Dios, él permitió por algo, ese es el apoyo más grande que uno puede tener. Igual estuve acompañada por mi padre, mis hermanos, mis primos, gente de la iglesia, no digo todos pero la gran mayoría.

Al principio con mi esposo no, porque me daba la sensación que él estaba más triste que yo, entonces yo no le contaba las cosas para no entristecerlo más cuando yo me sentía triste y a la vez eso me hacia sentir triste.

El hecho de ir a la iglesia, tenia eso de que uno no puede estar mal. Uno no podía estar mal, entonces yo me guardaba muchas cosas. Yo tenia a quien recurrir, pero en cuanto a como me sentía no, no le contaba a nadie mis cosas. Pensaba que como era cristiana yo entendía que no podía estar depresiva, porque uno si cree en Dios no podes estar mal porque contas con la ayuda de Dios. Por ejemplo ir a un psicólogo estaba mal visto por la iglesia porque eras hereje.

Ahora me di cuenta que no, que esta bien , que somos humanos, entonces también tenemos derecho a estar mal. En mi iglesia estaba mal visto ir a un psicólogo, sabes

como me costo mucho llevar al del medio al psicólogo, era una hereje, pero lo hice porque me lo recomendó el doctor. Como le hizo tan bien, me encanto y me di cuenta que era un prejuicio y me gusto tanto que seguí psicología.

27. ¿Cómo fue la relación con su pareja en el transcurso de la enfermedad?

Rta: Buena, hablábamos bastante, aunque mi esposo lloraba mucho porque pensaba que él tenía la culpa que Josías se haya enfermado, no se si algún día dejo de pensar que era su culpa. El médico le explico que no era hereditaria ni genética.

Con mis otros hijos tenia mucho miedo que tuvieran lo mismo o que se enfermaran.

Aparte yo estaba embarazada de 3 meses cuando me dan el diagnóstico, y también me he sentido culpable. Yo no estaba pendiente de ese embarazo como con los otros, más bien lo pase por alto, porque no tenia tiempo para dedicarme a pensar, hay muchas cosas que yo hice con los otros cuando estaba embarazada y que le debo a mi hijo, pero ya esta ya, no va a volver a mi panza.

28. ¿Eran demostrativos de sus sentimientos?

Rta: Yo no le contaba ciertas cosas, pero ahora hemos cambiado de nuevo, hemos evolucionado para mejor en la relación. Ahora es muy linda la relación, mejor que cuando estábamos de novios.

29. Frente a la enfermedad ¿Usted tuvo apoyo de personas fuera del sistema familiar directo? (Amigos, familia extensa, compañeros de trabajo, docentes, etc.)

Rta: Si, aparte de la gente de la iglesia, los compañeros de trabajo de mi esposo, en la escuela se portaron muy pero muy bien con nosotros.

En el último año de tratamiento, mi hijo no iba a asistir, porque si le hacían la químio al otro día no iba a la escuela. Pero las maestras se portaron muy bien y no le tomaban las faltas.