



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

¿LA FAMILIA ENFERMA CUANDO EL CÁNCER INFANTIL APARECE?

Propuesta de talleres a familiares y cuidadores primarios del niño

Trabajo final de grado: Proyecto de intervención

Estudiante: Romina Perlas

Cédula: 4.896.798-5

Tutora: prof.adj.Mag. Mariana Zapata

Revisor: prof.adj.Dr. Lisandro Vales

Montevideo Febrero, 2023.

AGRADECIMIENTOS

Profundo agradecimiento a mi gran familia Isabella y Maxi, un pilar fundamental a lo largo de este camino, apoyándome, acompañando, sosteniendo y alentando con mucho amor, comprensión y paciencia.

A mis padres, que siempre están presentes, felices de verme en esta instancia cumpliendo mis sueños, acompañándome en todo momento.

A mi abuela Chocha, quien celebró hasta mi último examen, quién siempre estuvo para festejar en los buenos momentos y dar ánimos cuándo algo no iba tan bien y hoy de seguro me mira atenta y orgullosa desde otro plano.

A Mariela, mi madrina, con quien aprendí mucho de esta hermosa carrera, me aconsejó y brindó herramientas para desarrollarme a nivel profesional y personal.

A todos quienes de una u otra forma formaron parte de este recorrido, mis compañeras de facultad, mis amigas, docentes que me acompañaron y fueron referentes en distintas oportunidades.

Agradecida a mi tutora Mariana por su tiempo y dedicación.

A la Facultad de Psicología de la UdelaR, mi casa de estudios, por permitir formarme profesionalmente en la carrera que elegí desde siempre

ÍNDICE

PRÓLOGO	3
RESUMEN	4
INTRODUCCIÓN	5
1. CONTEXTUALIZACIÓN	6
2. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA	8
3. PERTINENCIA DE LA INTERVENCIÓN POR LA RELEVANCIA DEL PROBLEMA A NIVEL TEÓRICO-TÉCNICO Y SOCIAL	10
4. ANTECEDENTES	13
5. MARCO TEÓRICO	17
5.1. Cáncer Infantil	17
5.2. La Familia	20
5.3. Crisis a partir de la enfermedad	22
5.4. Estrategias y dispositivo	23
6. OBJETIVOS	25
7. METODOLOGÍA	26
8. ESTRATEGIA DE INTERVENCIÓN	27
9. ANÁLISIS DE LA IMPLICACIÓN	30
10. CRONOGRAMA TENTATIVO	31
11. CONSIDERACIONES ÉTICAS	32
12. RESULTADOS ESPERADOS	33
13. REFLEXIONES FINALES	34
14. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	35
15. ANEXO	40
15.1. Consentimiento informado	40

PRÓLOGO

Desde el momento que comencé a estudiar me sentí atraída e intrigada por esta temática lo que me motivó a profundizar sobre qué sucede cuando en una familia irrumpe la enfermedad de uno de sus miembros.

En este trabajo se busca reconocer y trabajar con el impacto que se produce en la familia cuando un infante es diagnosticado con una enfermedad oncológica, dicha enfermedad aparece de forma repentina lo que repercute en cada uno de los integrantes del núcleo familiar. Por su curso, tratamiento y desenlace, exige por parte del infante y su familia una constante adaptación a la situación.

Rolland (2000), expresa que las familias experimentan cambios emocionales y prácticos que se condensan en un breve lapso de tiempo debido a la aparición de la enfermedad exigiendo una rápida adaptación a la crisis, en este punto la familia puede necesitar realizar una reestructuración como estrategia para hacer frente a los acontecimientos que se encuentran transitando. Es fundamental el rol de la familia para la adherencia al tratamiento, pero se debe entender que esta familia se encuentra en situación de vulnerabilidad, abrumada y desbordada por la noticia.

Por todo esto, se considera relevante generar en nuestro país un espacio que les permita a estas familias fortalecerse mediante la expresión de sus sentimientos y la información que le pueden brindar los profesionales respecto a diferentes inquietudes sobre la enfermedad, los tratamientos y aspectos que se vinculan directamente con ésta. Como mencionan Restrepo, Rodríguez y Ruiz (2004) es importante poder ofrecerles espacios de expresión de sentimientos, promoción del autoconocimiento, comunicación, habilidades de afrontamiento de la situación y solución de problemas.

RESUMEN

El presente proyecto de intervención corresponde al Trabajo Final de Grado de la Licenciatura en Psicología, plan 2013, Facultad de Psicología de la Universidad de la República. El mismo tiene la intención de generar un dispositivo de apoyo a las familias de pacientes oncológicos infantiles.

La propuesta se divide en dos partes, en primer lugar se trabajará a partir de antecedentes y bibliografía sobre la temática, que nos permitirán diseñar un dispositivo de intervención con interés de que sea implementado en la Fundación Pérez Scremini que se encuentra dentro del Hospital Pereira Rossell. El principal objetivo de dicha intervención se centra en dar lugar a diversas reacciones emocionales gestadas a partir de la enfermedad de un hijo, para luego buscar estrategias que fortalezcan el estado emocional de las familias. En segundo lugar, se presenta la propuesta de intervención propiamente dicha.

De acuerdo a la bibliografía seleccionada estos acontecimientos son considerados como una crisis que repercute en la familia a nivel socioemocional. El impacto del sufrimiento dependerá a su vez de varios elementos a considerar dentro de la familia como: estabilidad emocional, situación socio-económica, autonomía, situación laboral, la dinámica intrafamiliar, actividades, relaciones sociales y mecanismos de defensa implementados por la familia ante situaciones críticas. La enfermedad por sus características y particularidades, se puede convertir en una fuente de estrés crónico tanto para el infante como para la familia.

Palabras claves: familia, pacientes oncológicos, impacto socioemocional, enfermedad, infantiles.

INTRODUCCIÓN

El cáncer infantil es una patología grave que marca un antes y un después en la vida del infante y su familia, según datos de la Fundación Pérez Scremini, Uruguay presenta la tasa de mortalidad más baja de la región: 3.64 de cada 100.000 menores de 14 años y la tasa de curación es del 80% mientras que en países desarrollados es del 85%. La Fundación Perez Scremini recibe 8.000 consultas por año, se atienden actualmente 2.000 infantes y adolescentes entre 0 y 19 años en diferentes etapas del tratamiento. Se registran 133 casos nuevos por año; un tercio corresponde a leucemias. (Fundación Pérez Scremini, 2023)

La diferencia del cáncer pediátrico con el cáncer en adultos radica en que su naturaleza, distribución y pronóstico es diferente, ya que en los niños/as los factores genéticos tienen más peso que los ambientales en el desarrollo de una neoplasia. El cáncer es una enfermedad infrecuente en niños/as y adolescentes, pero aun así es la segunda causa de muerte infantil después de los accidentes (Fernández, Yélamos, Pascual y Medin, 2006).

Según Grau (2002), el diagnóstico oncológico produce una alteración tanto en la familia como en el entorno del paciente ya que el cáncer es siempre una experiencia inesperada y traumática que se asocia a aspectos negativos y poco esperanzadores.

Continuando con Grau (2002), menciona que hay diferentes dimensiones a las cuales los padres deben enfrentarse ante el diagnóstico. La dimensión psicológica depende de múltiples aspectos como la personalidad, la experiencia familiar en enfermedades, el pronóstico y desarrollo de la enfermedad. La dimensión social depende muchas veces de las capacidades comunicativas y organizacionales de la familia, esto se va a ver alterado en mayor o menor medida dependiendo de cada familia. Los problemas psicológicos y conyugales también son un aspecto particular de cada familia, hay estudios al respecto que dan cuenta de ansiedad, depresión y trastornos psicológicos en estos padres, por otro lado hay familias en las que una situación de este tipo opera uniendo a la familia en búsqueda de apoyo y contención.

1. CONTEXTUALIZACIÓN

Grau (2002), explica que ante una enfermedad tan agresiva como el cáncer las reacciones y repercusiones en los padres suelen ser diferentes. Algunos ya sospechaban el diagnóstico otros estaban sorprendidos por el avance de la enfermedad y otros pueden no haber imaginado nunca que esta enfermedad toque la puerta de sus hijos.

“Mientras que unos se sienten defraudados y enfadados por los cambios que ha supuesto la enfermedad en su vida, otros se sentirán tristes o nerviosos, otros angustiados, otros con miedo y otros puede que se sientan incluso culpables si piensan erróneamente que podían haber evitado la enfermedad o que de alguna manera han contribuido a su desarrollo. En general, ninguna forma de reaccionar es mejor que otra sino, simplemente, distinta”. (Fernández et al. 2006, p5).

Ante estos sucesos inesperados y dolorosos para la familia, el presente proyecto de intervención busca funcionar como un dispositivo de sostén, contención e información a nivel nacional. Dichas familias sufren diferentes problemáticas y modificaciones en su vida a partir del diagnóstico de cáncer en un hijo. Se proponen cuatro encuentros de frecuencia semanal comenzando el primer miércoles del mes de Marzo 2024, se trabajará con las familias de pacientes internados en la Fundación Pérez Scremini. Se realizarán talleres grupales con el objetivo de proporcionar a las familias diferentes espacios que habiliten al intercambio y reflexión de la situación, buscando herramientas que sean útiles en el transcurso de este recorrido. Los talleres serán coordinados por una psicóloga clínica, quien será la encargada de la planificación y ejecución de los mismos, trabajando en coordinación con los profesionales que se hacen cargo del tratamiento del niño, para de esta forma introducir a los talleres los aportes de las disciplinas involucradas.

Un espacio dónde se trabaje desde una perspectiva interdisciplinaria, pensando el problema desde una mirada global, dónde se incluirá lo psicológico, lo médico y lo social. Klein (1990) hace hincapié en la interdisciplina como la asimilación recíproca entre las disciplinas, considerándolo como un elemento fundamental para la interacción, y de gran aporte para el desarrollo del trabajo en equipo.

“Los profesionales de diferentes disciplinas aportan sus saberes específicos a la comprensión de la interacción de las familias con la enfermedad y la discapacidad, pero ninguno puede dar cuenta de la totalidad de los aspectos que intervienen” (Rolland, 2000, p45).

En palabras de Gyarmati (1991), lo interdisciplinario implicaría integración y síntesis, siendo la finalidad lograr que los elementos que constituyen dos o más disciplinas se integren entre sí, orientándose a las bases del conocimiento y contribuyendo a que cada uno de los implicados se perfeccione.

Es por todo esto que se considera importante trabajar desde la interdisciplina en dónde aparecen en juego múltiples perspectivas, logrando que los distintos saberes se articulen y complementen. Diferentes aportes puedan surgir desde las diferentes disciplinas, lo médico, lo social y lo psicológico permanecen en interjuego logrando un trabajo multidimensional con el fin de generar un abordaje integral de la situación que nos convoca.

Pensando en la forma en que estos espacios van a aportar a las familias, Ballestas et al. (2013) da cuenta que el 68,9% de los cuidadores dedica las 24 horas del día al cuidado del niño, acá radica la importancia de fomentar el cuidado de la familia, como menciona Grau (2002) en la familia se presenta una gran conmoción, un fuerte choque emocional, junto a sentimientos de negación, ira y culpabilidad. Los invade la ansiedad de la incertidumbre y todo esto desencadena en diferentes problemáticas.

En esta instancia se considera importante mencionar que si bien sería pertinente poder trabajar en otros tiempos más prolongados, la situación nos convoca a focalizar el trabajo y reducir los tiempos lo cual nos permitirá lograr que la mayoría de las familias puedan completar la propuesta, ya que si nos extendemos, algunos pacientes pueden ser dados de alta lo que interrumpirá la continuidad de esa familia en el taller. La propuesta está pensada para implementarse de a cuatro talleres que se repetirán las veces que sea necesario con padres que quieran repetir la propuesta o con padres que ingresan a la institución. Los talleres funcionarán como referencia para generar otros espacios que continúen trabajando en el apoyo y contención entre las familias.

2. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

En el año 2019 comenzó mi voluntariado en la Fundación Pérez Scremini, el cual me permitió un acercamiento a la enfermedad, a los pacientes y a sus familias. Desde ese Rol el objetivo era acompañar a los niños en su estancia de internación en el hospital generando diferentes dinámicas recreativas y lúdicas. Estos encuentros me invitaron a reflexionar sobre diferentes aspectos que se reiteraban en los padres. El impacto que genera un diagnóstico de este tipo en toda la familia, el rol que cumplían para ese infante, la importancia del acompañamiento a su hijo y el trabajo que las mismas hacían como cuidadores. Si bien desde la Fundación y a nivel general en nuestro país, en las distintas instituciones que trabajan con este tipo de patología existe un abordaje psicológico donde se realiza una intervención integral entre familia y paciente, no se le brinda un espacio sólo para la familia en donde poder trabajar otras problemáticas que no son pertinentes trabajarlas en presencia del niño. Por esa razón considero oportuna la elaboración de este proyecto, el cuál ofrece un espacio que trabaja con la familia, dónde puedan exponer sus preocupaciones, miedos y cuestionamientos. Se trabajará en modalidad grupal con el objetivo de apoyar y trabajar con las repercusiones del diagnóstico en las familias participantes, aliviando ansiedades referidas al manejo de la enfermedad de un hijo y acompañándolos en el proceso.

Resulta relevante mencionar la importancia de la implementación de este dispositivo en nuestro país en dónde no se encontraron registros de experiencias similares. En contraposición, en otros países como Colombia, España, Cuba y Nicaragua se da cuenta de diferentes investigaciones que proponen esta problemática y la intervienen desde diferentes prácticas.

En Nicaragua, Castillos, Sarantez, Mendoza y Zúniga (2018), proponen una intervención respecto al duelo anticipado en las familias lo cuál resulta relevante observar que uno de los aspectos significativos es la inestabilidad emocional que presentan los participantes debido a los pensamientos recurrentes sobre el futuro y muerte del ser querido, por otro lado en la misma intervención se expresa que si bien los participantes vienen de diferentes contextos socio económicos, todos coinciden en que dejan de lado sus sueños y metas personales para adaptarse a la situación.

En Cuba Águila y Figuerola (2017) expresan que se realizó una intervención dirigida a las familias de niños con cáncer dónde se identificaron conflictos y malestares provenientes de

la redistribución de los roles familiares que desencadenan en diferentes problemáticas relacionadas a las expectativas que se depositan en el cuidador primario, otro factor que aparece son las contradicciones por la falta de comunicación lo cual interfiere en el intercambio de información así como en la resolución de conflictos.

Arenas, Torrado y Garrido (2016), hacen referencia a que el sistema familiar permanece en riesgo psicosocial durante la enfermedad y tratamientos, esto se produce debido a la severidad del diagnóstico y los diversos cambios que atraviesa la vida cotidiana de la familia. Cuando se diagnostica una enfermedad tan grave, se requiere un gran esfuerzo de adaptación y habituación a la nueva situación. Por lo general las familias buscan normalizar su contexto intentando compararse con las familias “normales” y entran en conflicto con la idea ilusoria de una familia sana que no concilia con la situación real. La información sobre el diagnóstico y tipo de tratamiento contribuye a una reorganización familiar donde se debe conseguir el equilibrio para afrontar la nueva situación. Analizar los escenarios, los sujetos involucrados y las reacciones ante la aparición de una enfermedad crónica en la familia, favorece la implementación de nuevas herramientas, creando un contexto de aceptación, apertura y empatía.

Para las familias la enfermedad del hijo con cáncer provoca miedos y desconocimiento acerca de cómo acompañar al hijo sin invadirlo con su propio dolor, llegando a reprimir la angustia que les provoca la posibilidad de perder a sus hijos, debiendo sobreadaptarse y llegando a escindir sus emociones. La enfermedad puede resultar un desafío por el desconocimiento de la enfermedad de su hijo, el temor a los tratamientos, el miedo a la muerte, problemas de comunicación entre padres y personal médico, preocupación por los demás hijos que quedan en su casa, por aspectos económicos y laborales.

Fernández et al. (2006) expresan que, enfrentarse a un diagnóstico de cáncer en un hijo es una experiencia muy difícil, estresante y dolorosa. Este acontecimiento afecta directa e indirectamente al paciente y su entorno, alterando la cotidianidad de la vida familiar.

3. PERTINENCIA DE LA INTERVENCIÓN POR LA RELEVANCIA DEL PROBLEMA A NIVEL TEÓRICO-TÉCNICO Y SOCIAL

De acuerdo con Moriconi (2016) "Cuando se habla de cáncer infantil no se habla de un niño enfermo, sino de una estructura familiar que también enferma" (p. 1), de modo que cuando un niño es diagnosticado con cáncer, toda la familia enferma con él, porque supone una ruptura en el proyecto de vida y un fuerte impacto emocional en los padres, hermanos y en el propio niño que deberán convivir con la inestabilidad emocional que acompaña todo el proceso, que suele ser largo.

"La mayoría de las familias que se enfrentan a enfermedades incapacitantes o con riesgo de vida pueden convertirse finalmente en sintomáticas, no importa lo bien que inicialmente pareciera funcionar en todos los aspectos de la vida familiar. Es habitual que, sujetas a un estrés prolongado, las familias agoten sus recursos emocionales y/o materiales" (Rolland, 2000, p96).

Por otro lado, Ávila (2016) menciona en su estudio que es evidente el gran impacto que tiene el proceso de la enfermedad en la familia, desde el momento del diagnóstico ya que pone en juego factores antes ajenos a la familia como los tratamientos, las hospitalizaciones, los trámites burocráticos, los procedimientos quirúrgicos, los altibajos en la salud, entre muchos otros.

Barudy y Dantagnan (2010), expresan que toda enfermedad orgánica grave en el niño marca a los padres en función de su propia historia. Esto refiere a que hay otros niveles más amplios que la familia trae con ellos cuando se presenta una situación de este tipo en donde se ponen en juego aspectos narcisistas de los padres, diferentes problemáticas que ya se presentaban en su vida cotidiana y ante una situación límite como es la enfermedad de un hijo se intensifican o soluciona momentáneamente pero de todas formas siguen presentes en el inconsciente. Por otro lado y referido también a los aspectos narcisistas debemos tener en cuenta que no en todos los casos se consigue un tratamiento exitoso y esto también toca a los padres y debemos poderlo trabajar con ellos. El impacto de la enfermedad es tan significativo que desacomoda y puede llegar a desestructurar la organización familiar y a los miembros individualmente.

No siempre el resultado de una enfermedad es adverso: una familia puede verse fortalecida por la enfermedad y sus demandas. En efecto, los terapeutas familiares han

llegado a reconocer que una enfermedad puede estabilizar la estructura de algunas familias, que con frecuencia no funcionan cuando la enfermedad mejora o cambian las exigencias de los roles. (Rolland, 2000, p11)

Siguiendo con esto, podemos pensar que los padres pueden buscar sostenerse narcisísticamente en la enfermedad del hijo a través de la búsqueda de reconocimiento del personal médico, en estos casos se debe observar si no existen otro tipo de problemáticas vinculadas a la vida cotidiana de estas familias.

Es importante que como profesionales se pueda identificar y trabajar con el lugar que ocupa ese niño para cada uno de los padres, ya que cada niño construye con cada padre una relación única, en donde entran en juego diferentes dimensiones e implica reconocer qué aspectos se depositan en el niño y qué aspectos el niño deposita en ese padre. Esto es un punto fundamental ya que va a exponer las características del vínculo, recursos que están engarzados en la propia historia de los padres y como una noticia de este tipo puede impactar y afectar al otro.

Rolland (2000), habla sobre lo que implica trabajar con este tipo de familias, con la necesidad de hacer foco y desarrollar activamente la capacidad de observar que dinámicas emplea la familia para poder sostener esta situación que les genera mayor estrés y mayor angustia. Conflictos previos pueden aparecer u ocultarse en este momento. Frente a la enfermedad la postura de cada integrante del núcleo familiar es diferente, pero aún así, el cáncer es un elemento desestabilizador para cualquier familia independientemente de la capacidad de adaptación de la misma a las situaciones de crisis.

Las reacciones de cada familia ante el diagnóstico están fundamentadas por diferentes factores como: la personalidad de sus miembros, la experiencia familiar en enfermedades y distintos tipos de accidentes, los sistemas de apoyo con que cuenta, sus creencias religiosas, y el curso de la enfermedad y de su tratamiento (Die-Trill, 1993).

La primera reacción de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad es de una gran conmoción que se manifiesta en respuestas de shock, incredulidad y aturdimiento. Son incapaces de escuchar y recordar información médica durante los días posteriores al diagnóstico. No pueden pensar en las responsabilidades del hogar y en los hijos sanos. (Grau, 2002).

Podemos pensar que existen múltiples reacciones que se provocan a partir de un

diagnóstico de este tipo, Ballestas et al. (2013) expresa que este tipo de enfermedad afecta la dinámica y roles desempeñados por la familia. El grado de discapacidad del enfermo crónico desencadena la necesidad de un otro para el desarrollo de las actividades, a medida que se intensifica el grado de dependencia, el cuidador primario limita sus contactos sociales lo que provoca diferentes reacciones como sentimientos negativos, ansiedad, afectando tanto su salud física como mental. El enfermo y su familia atraviesan diferentes etapas que van desde la negación hasta la aceptación de la situación. Situados en esta problemática, se invita a las familias a participar buscando generar y potenciar diferentes recursos y herramientas, valorando sus propias acciones, convirtiéndose en protagonistas de la transformación de sus condiciones de vida.

4. ANTECEDENTES

Para la elaboración de la presente propuesta se tomaron como referencia programas y proyectos de intervención e investigación basados en el impacto psicosocial a la familia del paciente oncológico a nivel internacional, se pudo observar que a nivel nacional es casi nulo el trabajo en el asunto. Se buscó un acercamiento a la temática vinculada a esta población a nivel internacional, los cuales permiten una articulación y una flexibilización del abordaje que se busca plantear.

A nivel internacional, según Ballestas et al. (2013), en una investigación realizada en Colombia y denominada “Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad”, da cuenta de información cuantitativa en cuanto al sexo, edad y frecuencia de los cuidadores de niños con cáncer, permitió observar que el 88% de los cuidadores son mujeres, el 15,3% se comprenden en la edad entre 18 y 35 años, y el 43% de 36 a 59 años. La totalidad de los cuidadores está dedicada al cuidado del niño desde que se le diagnosticó la enfermedad, el 15,6% lleva menos de 6 meses, el 33% de 7 a 18 meses, el 26,7% entre 19 y 36 meses y el 24,4% lleva más de 37 meses. El 68,9% dedica las 24 horas del día al cuidado. El 90% de los padres cuidan a sus niños con cáncer, el 10% de los abuelos u otros familiares; el 51% de ellos es el único cuidador mientras que el 15,6% recibe apoyo de una fundación.

Restrepo et al. (2004) explican que en Colombia se vienen realizando intervenciones respecto al impacto que genera la enfermedad en la familia y la red social del paciente. El proyecto denominado “Intervención familiar para el manejo psicológico en pacientes oncológicos con mal pronóstico en el hospital de la misericordia”, plantea un proyecto que se divide en dos etapas la primera una etapa de evaluación donde se realiza una revisión de la historia clínica del paciente y una entrevista informal con el paciente y la familia y la segunda etapa dónde se realizó una intervención grupal con las familias. Algunos objetivos se centran en determinar las fuentes de apoyo psicosocial, establecer los factores de riesgo y protección del paciente y su familia, por otro lado en la segunda parte algunos de los objetivos principales fueron proporcionar espacios para la expresión de sentimientos, promover el autoconocimiento, la comunicación, habilidades enfrentamiento, afrontamiento y solución de problemas dentro del núcleo familiar.

Por otro lado, Espada y Grau (2012), mencionan que en Valencia, España se llevó a cabo un estudio denominado “Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer”, que pretendía conocer las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de niños con cáncer, mediante una técnica grupal cualitativa. Se pudo observar que los padres utilizan diferentes mecanismos de afrontamiento activos y pasivos. Dentro de los activos encontramos la participación y acción constante dentro de la situación que se encuentran atravesando, centrarse en la entereza, la regulación afectiva; las siguientes estrategias que siguen en frecuencia son la búsqueda de información, la búsqueda de apoyo social, reestructuración de sus propios valores con el fin de desarrollar pensamientos positivos en torno a la enfermedad; por último las actividades de distracción como forma de realizar actividades alternativas a la enfermedad son las menos frecuentes comentadas por los padres. Las estrategias pasivas son menos frecuentes en los discursos y son aquellas como la evasión o huída, que hace referencia a evadir el contacto con padres por ejemplo de un niño que falleció recientemente en el hospital, el aislamiento social que se presenta algunas veces en las madres ante la muerte de su propio hijo o de otro niño dentro del hospital y rumiación que refiere al miedo que sienten los padres ante la posibilidad de muerte de sus hijos. Dentro de las trece familias participantes de este estudio no se encontraron estrategias referentes a la desesperación, abandono, negociación, oposición, confrontación, afrontamiento mediante la participación de rituales religiosos.

Corona, De la Huerta y Méndez (2006), dan cuenta de una investigación realizada en México denominada “Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer”, que mediante la evaluación del afrontamiento de 50 cuidadores primarios de niños diagnosticados con cáncer se pudo establecer que la mayor parte de los cuidadores provenían de lugares fuera del área metropolitana. El estilo de afrontamiento principalmente fue el cognitivo activo con 61%, seguido por el conductual activo 32%, luego la combinación de los dos anteriores estilos con un 5% y con menor porcentaje el estilo de evitación 2%. En lo que refiere a las estrategias de afrontamiento, las más utilizadas fueron la búsqueda de información, la resolución de problemas, la regulación afectiva y el análisis lógico, siendo la estrategia de descarga emocional la menos utilizada por los cuidadores de niños con cáncer.

Castillos et al. (2018), dan cuenta de una investigación realizada en Nicaragua, entre Julio y Noviembre del año 2017, desarrollada desde un enfoque metodológico cualitativo que se propone comprender las experiencias de duelo anticipado en las familias. Se trabajó con tres familias de pacientes oncológicos del hospital Escuela San Juan de dios de la ciudad de Estelí. En general los participantes expresan haber experimentado vivencias negativas desde que

recibieron el diagnóstico, describen la situación como angustiante ya sea por el deterioro físico, psicológico y progresivo del enfermo.

Algunos de los hallazgos más significativos de dicha investigación son la inestabilidad emocional que presentan los participantes debido a los pensamientos recurrentes sobre el futuro y muerte del ser querido. Las tres familias participantes experimentan las mismas repercusiones, aún siendo diferentes debido a sus trabajos, condiciones de vida y vínculos, de esta forma se evidencia la realidad que viven, la misma afecta sin importar el medio en el que se desenvuelven sea rural o urbano. Dejan de lado sus sueños y metas personales para adaptarse a la crisis, ya que para ellos cuidar significa brindar mayor atención a las necesidades del enfermo descuidando su vida personal y mostrando menor interés por las tareas que realizaban anteriormente.

En conclusión, ante un diagnóstico de este tipo los familiares experimentan diferentes cambios personales, familiares y sociales. Cada experiencia se vive diferente dependiendo del funcionamiento de cada núcleo familiar sin embargo las repercusiones son las mismas. Durante el duelo anticipado las familias experimentan altos niveles de ansiedad y depresión, alterando así sus funciones e impidiendo el desarrollo de la vida personal, buscan escapar de esta situación mediante mecanismos de defensa como la negación, represión o proyección. Por último se concluye que elaborar sanamente el duelo anticipado, habilita a las familias a buscar sentido en las relaciones interpersonales y en los valores que se desprenden al pensar en la pérdida de un ser querido.

Por último, Águila y Figuerola (2017) diseñaron una propuesta de intervención dirigida a las familias de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial en dónde entre los meses de abril y octubre de 2016 se realizaron 9 sesiones grupales en dónde se busca ayudar a la familia a enfrentar la realidad y lograr un funcionamiento adecuado. Se seleccionaron 8 miembros, padres y familiares de niños que se encontraban ingresados en el Servicio regional de oncohematología del hospital docente infantil sur “Dr. Antonio María Beguéz César” en Santiago de Cuba, utilizando una metodología cualitativa y el método investigación-acción para integrar el diagnóstico y la evaluación del proceso. Se evaluaron algunos indicadores teóricos con la finalidad de focalizar la intervención en aquellos aspectos más recurrentes y problemáticos; resiliencia familiar, sistema de creencias compartido, procesos organizacionales, procesos comunicacionales, resolución de problemas.

Como resultado, se identificaron conflictos y malestares provenientes de la redistribución de los roles, generando malestares en el plano personal y familiar por los intereses y expectativas que se desplazan. Desde lo sociocultural, el rol de madre se asume con muchos malestares, desde su óptica ella es la única capacitada para cuidar al niño enfermo, lo que implica asumir nuevas exigencias en el hogar y momentos de contención emocional. Se manifiestan sentimientos de angustia y culpabilidad en los padres ante la situación que se encuentran transitando. Aparece cierta ambivalencia dada la satisfacción de los otros hijos que crecen pero ante una madre ausente, por tareas que le impuso este suceso tan inesperado. Muchas contradicciones aparecen por una falta de comunicación, lo cual interfiere en el intercambio de información así como en la resolución de conflictos. Aparece la presencia de la familia como un fuerte apoyo y espacio de contención, proporcionando alivio y ayuda otorgando elementos de fortaleza protección.

Para finalizar, los grupos aportaron reflexiones y cambios promovidos por la valoración del otro, por otro lado se develaron elementos privados y escondidos de la familia que resultaron significativos para la evaluación del problema. Todo esto permitió un acercamiento a las contraindicaciones y problemáticas que presentan las familias de niños con enfermedades oncológicas.

5. MARCO TEÓRICO

5.1. Cáncer Infantil

El término cáncer es genérico y designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo; también se habla de tumores malignos o neoplasias (Pérez, 2016). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018): “El cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo”. (p. 13).

El cáncer comienza cuando las células sanas cambian y crecen de manera incontrolable. En la mayoría de los tipos de cáncer, estas células forman una masa llamada tumor. (American Society of Clinical Oncology, ASCO, 2019). Éste puede ser canceroso o benigno, un tumor canceroso es maligno, lo que quiere decir que puede crecer y propagarse a otras partes del cuerpo. Un tumor benigno significa que el tumor puede crecer pero no se propagará a partes distantes del cuerpo.

Gupta (2015), habla de que el cáncer infantil comprende numerosos tipos de tumores que se desarrollan en niños y adolescentes de 0 a 19 años. Los más frecuentes son la leucemia, el cáncer cerebral, el linfoma y los tumores sólidos, como el neuroblastoma y el tumor de Wilms. Mientras que Grof (2017), considera que “muy pocos cánceres en niños son causados por factores ambientales o de estilo de vida, la mayoría no tienen causa conocida” (p. 2).

El cáncer infantil es una patología grave que marca un antes y un después en la vida del infante y su familia. Uruguay presenta la tasa de mortalidad más baja de la región: 3.64 de cada 100.000 menores de 14 años y la tasa de curación es del 80% mientras que en países desarrollados es del 85%. Según datos del Sindicato Médico Uruguayo (2019):

En los países en desarrollo una de las mayores problemáticas radica en el diagnóstico ya que un porcentaje elevado no llegan a ser diagnosticados o no tienen acceso a tratamientos adecuados. En nuestro país se diagnostican entre 120 y 140 casos nuevos por año en infantes y adolescentes, todos los pacientes tienen la posibilidad de acceder al tratamiento de calidad contra el cáncer de

forma gratuita en el Servicio Hemato-oncológico del Hospital Pereira Rossell, gestionado por la Fundación Pérez Scremini. Un diagnóstico a tiempo facilita una mejor intervención y un mejor pronóstico. (p. 1).

Al pensar en los tratamientos sobre el cáncer, la American Cancer Society (2019), los más frecuentes en infantes son la quimioterapia, la radiación, que se emplea de forma conjunta por lo general; la cirugía, combinada con la quimioterapia y la radioterapia; y el trasplante de médula. Someterlo a algún tipo de tratamiento implica que tanto el infante como la familia se enfrenten a diferentes cambios en las dinámicas de su vida, los mismos se caracterizan por ser largos, intensivos, y por requerir un continuo tratamiento hospitalario y cuidados en el hogar.

Cómo expresa Toro y Pérez-Villa (2021) el cáncer como enfermedad evolutiva “genera alteraciones multidimensionales afectando directamente el bienestar del paciente y su familia, llevándolos a un deterioro progresivo en la calidad de vida” (p. 15). Diferentes estudios reflejan que se debe abordar a estos pacientes desde una perspectiva integral que mejoren la funcionalidad de los mismos, su autonomía y su calidad de vida, teniendo en cuenta que los aspectos emocionales también son fundamentales para la adherencia y éxito del tratamiento.

El enfermo oncológico siente los síntomas físicos de la enfermedad y del tratamiento como son los vómitos, náuseas, pérdida de peso o fatiga, pero también se ve afectado por sus repercusiones psicológicas. El niño al que se diagnostica una enfermedad como el cáncer se enfrenta a un amplio espectro de emociones: miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad. Su nivel de desarrollo va a determinar la naturaleza del impacto emocional del cáncer y las estrategias que emplea para afrontar la enfermedad. (Méndez, et. al., 2004).

Es importante considerar la edad del infante para comprender el nivel de comprensión de la situación ya que pueden experimentar niveles más altos de ansiedad, dependencia, llanto y problemas de sueño después del diagnóstico. En cuanto al dolor de la cirugía y el tratamiento es muy difícil para ellos porque no saben cómo expresarlo con palabras, cuando tienen la capacidad de expresarlo con palabras y pueden reconocer la fuente del dolor. El miedo a la muerte y el estrés por los cambios físicos que pueden experimentar son más comunes entre los adolescentes. Al respecto Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada (2004) comenta que:

La ansiedad es un síntoma habitual, surge por diferentes motivos debido a la enfermedad; hospitalizaciones, procedimientos médicos, medicamentos, miedo a la muerte, el dolor y la separación con su entorno son alguno de los múltiples

factores que pueden involucrarse directa o indirectamente con el síntoma. Es frecuente que también se pueda presentar ansiedad anticipatoria ante los procedimientos médicos, la misma se presenta con náuseas, erupciones cutáneas, insomnio o llantos. La intervención quirúrgica es un acontecimiento muy importante en el transcurso de la enfermedad, esto genera mucho estrés en el infante, siendo los momentos potenciales de estrés: la preparación del paciente antes de la cirugía, el traslado al quirófano, la separación de sus padres, la entrada al quirófano, la anestesia, el despertar y la recuperación post-quirúrgica. (p. 1).

La gran variedad de enfermedades crónicas y su índole cambiante a lo largo del tiempo presentan un problema difícil a los investigadores psicosociales que intentan identificar las principales variables psicosociales que influyen sobre el curso de una enfermedad o sobre la observancia del tratamiento. (Rolland, 2000, p.44)

Siguiendo con el autor, esta dificultad aparece cuando se aceptan los criterios de clasificación de las enfermedades basadas exclusivamente en condiciones biológicas, esta organización resulta útil para establecer un diagnóstico y formular un plan de tratamiento, pero no se toma en cuenta que a nivel psicosocial, una categorización diferente puede proporcionar una mejor articulación entre lo biológico y lo psicosocial, mejorando así la relación entre las enfermedades de larga duración y la familia.

En palabras de Rolland (2000), cada enfermedad posee distintas demandas psicosociales basada en sus características propias, por esto es importante que las familias puedan lograr una comprensión psicosocial de la enfermedad en dónde se pueda observar si las expectativas de los miembros de la familia coinciden o difieren entre sí y con el equipo tratante, buscando aclarar si se trata de una información incorrecta o del procesamiento de la correcta información a través de diferentes ópticas en las que se involucran aspectos socioculturales. Que la familia disponga de toda la información necesaria de forma clara, permite evitar diferencias y malos entendidos a largo plazo, obteniendo una conexión con el equipo tratante y acompañando el desarrollo de la enfermedad.

Debemos pensar sobre la importancia del apoyo profesional durante todo el tratamiento

teniendo en cuenta la información que se le proporciona a la familia, la misma debe ser clara, precisa y concreta ya que si suena contradictoria puede generar dudas y desconfianza. Por tanto, como expresan Fernández y Grau (2010), la intervención psicológica en la oncología infantil debe plantearse desde una mirada multidimensional donde se pueda contemplar la realidad de cada familia y el sentido que cada una le adjudica a cada etapa de la enfermedad, esto va a posibilitar la generación de diferentes estrategias que faciliten la comunicación entre las diferentes partes. Integrar la enfermedad a la vida normal de la familia es la forma de dar continuidad a una vida en la que irrumpe un diagnóstico de este tipo.

5.2. La Familia

La familia se puede concebir como un sistema abierto organizacionalmente separado del exterior por sus fronteras y estructuralmente compuesto por subsistemas demarcados por límites con diferentes grados de permeabilidad y con diversas formas de jerarquización interna entre ellos. Los miembros del sistema familiar organizan y regulan su interacción mediante procesos comunicativos digitales y analógicos que definen relaciones de simetría y/o complementariedad. Dicha organización se caracteriza por las propiedades de totalidad o no sumativa, por patrones de circularidad, y por el principio de equifinalidad. El sistema familiar mantiene su organización mediante procesos homeostáticos (por ejemplo, mientras modifica su estructura a través de una serie de fases evolutivas), y la altera mediante procesos morfogenéticos. (Botella y Vilaregut, 2001). En palabras de Vásquez, Posada y Messenger (2015):

Las familias al igual que los individuos, evolucionan a través de unas fases que se conocen comúnmente como el ciclo evolutivo familiar. Este ciclo incluye las transiciones o acontecimientos vitales esperados por los que pasan la mayoría de las familias a lo largo de su desarrollo, en una secuencia bastante predecible aunque variable, así mismo, incluye el afrontamiento de los cambios sociales, económicos, sociodemográfico, políticos y demás que se presentan en el día a día. (p. 88).

Lora (2003), refiere a que las nuevas formas familiares se disponen en función a la lógica del discurso capitalista y esto se logra también ya que la familia es juzgada en función de su contribución al desarrollo exitoso de la vida de un individuo. Hacia las nuevas generaciones, se establece cierta normativa con aportes pedagógicos, psicológicos y legales orientada a crear

un contexto de moralización y progreso social. Todo este contexto vinculado al supuesto auge de la familia ideal de hoy, trae en consecuencia una profunda crisis estructural que se observa en segregaciones, abandonos, violencia, niños callejeros, fracasos escolares, entre otros.

Siguiendo con la autora, podemos ver que esta visión sobre los nuevos objetivos familiares que garanticen el progreso económico, social y la felicidad humana, ignora la verdad particular y la subjetividad de cada sujeto. Se pone en evidencia la inexistencia de una natural armonía de los vínculos familiares, que por otro lado cuestiona este ideal de familia con representaciones de niños muy poco reales, donde se muestra un niño objeto atrapado cada vez más temprano en las redes de consumo del mercado y anulando su subjetividad. El niño, preserva así el narcisismo de los adultos, objeto precioso que significa la inmortalidad de los padres.

“Desde el punto de vista clínico se suele considerar que la familia, el conjunto de sus integrantes gira alrededor de uno de ellos: el paciente sancionado, marcado, indicado, el hijo que se encierra en su habitación y no habla con el resto, la muerte de la madre y un duelo sin elaborar.” (Berenstein, 1996, p1)

Para Doka (2010) la familia es definida como “las personas que forman parte de un círculo próximo con el que interactúa el/la enfermo/a, donde se comparte información y se siente vinculado/a por intensos lazos personales, recíprocos y obligatorios” (p. 11). En este sentido se puede afirmar que el cáncer irrumpe en la vida de las familias con todo su bagaje psicológico y social, algunas veces se puede afrontar la enfermedad sin ayuda y otras veces la atención psicológica es indispensable. La misma debe adaptarse a los diferentes momentos de la enfermedad, desde el diagnóstico, hospitalización, vuelta a casa y a la escuela, hasta la convivencia con la enfermedad a largo plazo, o las recaídas, muerte y duelo.

Al respecto, Doka (2010) expresa que “cada enfermedad se presenta de una forma singular para esa familia, esto depende de las diferentes características que construyen esa familia y definen la forma en que van a afrontar el diagnóstico, tratamiento y desenlace” (p. 11). Por lo tanto las familias deben adaptarse a los desafíos de la enfermedad a través de sus diferentes fases, debiendo reestructurar su vida. En el cáncer la familia es un pilar fundamental ya que el infante requiere de constantes tratamientos e intervenciones llegando esto a formar gran parte de la vida familiar. Por lo que Melguizo-Garín, Hombrados-Mendieta y Martos-Méndez (2020) indican que:

El proceso de la enfermedad de un hijo con cáncer suele ser largo y estresante, son muchos los cuidadores que pasan años dedicados al cuidado del hijo con cáncer, dejando a un lado otros aspectos de sus vidas, no pudiendo prestar la atención que les gustaría en muchas ocasiones a la pareja, los otros hijos, el trabajo, las relaciones sociales e intereses personales. (p. 54).

Rolland, (2000), hace referencia a la adaptabilidad que necesitan las familias que enfrentan este tipo de enfermedad, la misma no puede compararse con la necesaria para hacer frente a las demandas de la vida normal. La adaptabilidad familiar en estas circunstancias es un pilar fundamental para el buen funcionamiento del sistema familiar. La homeostasis y la flexibilidad son mecanismos que complementan y favorecen este funcionamiento en las diferentes etapas, se busca que la familia pueda adaptarse a los diferentes cambios (internos y externos) que requieren esas enfermedades.

Ante la enfermedad crónica, los padres reaccionan de distinta manera según su grado de vulnerabilidad o según su grado de resiliencia (fortaleza y competencia). Sus reacciones dependen de numerosos factores como: experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, estatus socioeconómico, nivel de conocimientos, calidad de los servicios sanitarios y educativos y sistemas de apoyo. (Grau y Fernández, 2010).

“La enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida” (Rolland, 2000). Siguiendo con este autor, podemos pensar que cuando una enfermedad irrumpe, la familia debe adaptarse a un cambio abrupto como es el pasaje de un hijo sano a un hijo enfermo, con una connotación mayor al saber que esa enfermedad es cáncer. Algunas familias sufren un deterioro en su calidad de vida, mientras otras desarrollan estrategias que les permiten desplegar la capacidad de resiliencia buscando cierta normalidad con el objetivo de cuidar a ese infante que los necesita.

5.3. Crisis a partir de la enfermedad

La crisis puede ser definida cómo un estado temporal de trastorno y desorganización

caracterizado principalmente por la incapacidad del individuo de abordar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados por la solución de problemas y por el potencial para obtener un resultado radicalmente positivo o negativo (Slaikeu, 1996).

Espinal, Gimeno y Gonzalez (2006), hace referencia a que la familia como todo sistema abierto cumple la propiedad de la autorregulación, la cual es necesaria para la supervivencia de la misma. Las familias cuentan con factores protectores los cuales se activan cuando aparece una crisis, la misma tiene una causa, un principio y un fin. Las crisis forman parte de la historia individual y familiar, interfieren en el proceso de la vida provocando una discontinuidad, una marca en ese momento ya sea por la causa o el desenlace de la misma.

Las estrategias de afrontamiento se definen como la capacidad de la familia para enfrentarse, movilizarse y poner en acción medidas que actúen sobre las exigencias que demandan cambios o ante la aparición de acontecimientos estresantes (Martinez-Montilla, 2017). Ante ello, existen dos tipos de crisis, las crisis evolutivas o normativas que son las que están relacionadas con los cambios biológicos, psicológicos y sociales de cada uno de los miembros de la familia y en consecuencia de las pautas de interacción en el contexto familiar. Este tipo de crisis no debería causar pérdida de la identidad familiar. Por otro lado, tenemos las crisis accidentales que son aquellas que se desencadenan de manera repentina ante un hecho precipitante. No pueden anticiparse ni prevenirse y requiere de una acción inmediata. La familia la podrá sobrellevar en función de sus recursos, dependiendo de algunos factores cómo la historia individual y familiar, el momento del ciclo vital, la solidez familiar, comunicación intrafamiliar, el nivel socioeconómico y cultural, entre otros.

5.4. Estrategias y dispositivo

El presente trabajo surge como respuesta a la falta de intervenciones a nivel nacional que desarrollen dinámicas que se ocupen del impacto emocional que se genera en las familias ante un diagnóstico de cáncer en un infante en la familia.

El principal propósito, se centra en diseñar una dinámica de intervención dirigida a las familias de pacientes oncológicos pediátricos con una propuesta de talleres en los cuáles se trabajará a través de diferentes dinámicas las dificultades que presentan las familias ante un diagnóstico de este tipo. Se buscará trabajar con las familias diferentes temáticas planteadas por los profesionales, como también el desarrollo de estrategias de afrontamiento, Espada y Grau (2012) mencionan, que algunas de las estrategias mayormente implementada por las

familias son la búsqueda de información y apoyo social, la reestructuración de sus propios valores con el fin de desarrollar pensamientos positivos en torno a la enfermedad. Todo esto se considera relevante para el apoyo a la familia en una situación tan compleja. Por otro lado, se considera fundamental la flexibilidad de la propuesta debido a que las necesidades de cada familia son diferentes por lo cuál se re-adaptará la propuesta si fuera necesario.

Se dará lugar a compartir diferentes experiencias y situaciones con el objetivo de exponer diversas problemáticas que surgen a lo largo del tratamiento y pueden generar malestares, confusiones o interrogantes.

Como expresan Águila y Figuerola (2017), resulta fundamental en este espacio ofrecerles a las familias la información adecuada sobre los detalles y características de la enfermedad, la hospitalización, las intervenciones quirúrgicas, el tratamiento, el alta médica, el regreso al hogar, entre otras. Pueden surgir diferentes inquietudes y consultas a lo largo del proceso por parte de la familia, y se considera que puede ser muy productivo trabajarlas desde esta dinámica ya que la intervención grupal habilitará a que todos los participantes aporten diferentes opiniones e inquietudes desde su perspectiva y experiencia.

Este espacio busca transformar el abordaje que actualmente ofrece la Fundación Pérez Scremini, ofreciendo a las familias la posibilidad de integrarse a un espacio creado especialmente para ellos, en dónde se compartirá con otras familias en situaciones similares abordando diferentes temáticas relacionadas con la enfermedad que los afecta. Si bien tendremos un itinerario planteado, la propuesta será flexible ya que se considera necesario que así se para un abordaje oportuno que contemple las necesidades de cada familia y de cada grupo.

6. OBJETIVOS

6.1. Objetivo general

Fortalecer el estado emocional de los padres u otro integrante que oficie de cuidador primario de los niños con patología oncológica a partir de habilitar la expresión de angustias y miedos compartidos.

6.2. Objetivos específicos.

-Propiciar la escucha atenta de los relatos y focalizar en las diferentes emociones favoreciendo la expresión de vivencias y experiencias de la enfermedad.

-Fomentar la comunicación entre la psicóloga clínica y los profesionales involucrados, con el interés de conocer las diferentes etapas de la enfermedad, los tratamientos e intervenciones y las posibles reacciones físicas y emocionales que puedan ser producto de los tratamientos.

-Adquirir vocabulario y estrategias para comunicarse con el niño.

-Explorar diferentes herramientas afectivas y cognitivas para el manejo de la situación de enfermedad entre padres e hijos.

7. METODOLOGÍA

Para la presente intervención se trabajará desde la IAP (investigación acción participativa), una estrategia de investigación que tiene como finalidad, según Zapata y Roldán (2016) “ayudar a grupos de personas a desarrollar sus capacidades para identificar sus problemas y oportunidades y encontrar soluciones propias para mejorar su realidad” (p. 5).

La herramienta que se utilizará en la presente intervención se encuentra dentro de lo que se denomina como Taller, el cual favorece los trabajos grupales. Cano (2012) refiere a que “el término proviene del término atelier, que es el lugar de trabajo de un artista plástico o escultor que reúne a varios artistas para compartir sus conocimientos” (p. 12). Desde esta perspectiva podemos plantear al taller como un espacio de reciprocidad, en donde convergen diferentes conocimientos y se proyectan nuevas formas de interpretar la realidad.

El taller puede afirmarse a los fundamentos del dispositivo foucaultiano ya que consiste en un dispositivo de trabajo en y con grupos, un artefacto que dispone una serie de prácticas para lograr un efecto, en el cual cobran importancia las relaciones entre lo verbal y lo no verbal, lo dicho y lo no dicho, los discursos y las prácticas. (Fernández, 2007). Esta metodología estimula a los diferentes participantes desde diferentes ópticas con el fin de favorecer aspectos que se relacionan con la incertidumbre, el alivio y la compañía.

8. ESTRATEGIA DE INTERVENCIÓN

1- Se convocará a las familias de los pacientes que actualmente se encuentren bajo tratamiento en la fundación Pérez Scremini.

2- Se realizarán cuatro talleres con el objetivo de plantear diferentes temáticas y dinámicas que serán abordadas desde un enfoque interdisciplinario coordinado por una psicóloga clínica quién estará en permanente contacto con el equipo de profesionales tratante para validar información sobre situaciones que puedan surgir. Este espacio busca funcionar como referencia para generar otros espacios que puedan perpetuarse en el tiempo y operen de apoyo entre las diferentes familias.

3- Las temáticas de los talleres serán flexibles, se trabajará desde la planificación realizada por los profesionales, pero el espacio estará abierto a diferentes intercambios que vayan surgiendo.

Taller 1. Vivencias y experiencias

-Objetivos: Promover la interacción grupal y crear un ambiente de confianza, explorar las vivencias y los significados relacionados con la propia subjetividad de cada integrante del grupo familiar y el diagnóstico de su hijo. Mejorar el proceso de comunicación respecto de la información otorgada y mejorar las percepciones existentes.

-Contenido: Presentación del grupo. Exploración de las vivencias de cada uno, los significados atribuidos a la familia y a la enfermedad desde el imaginario social.

-Desarrollo: Recurso un acróstico, pueden elegir entre la palabra Familia y la palabra Enfermedad y desde ahí en subgrupos comenzar a completarlo para luego intercambiar opiniones.

Cierre: Los participantes deben resumir a través de una palabra sus emociones durante el encuentro. Concluimos con la invitación al próximo taller. Luego del primer taller se establecerá comunicación con los profesionales que tratan a los niños.

Taller 2. Enfermedad

Objetivos: Develar elementos subyacentes al diagnóstico con aportes del equipo tratante. Identificar las diferentes estrategias que posee cada integrante para poder hacer frente a la situación que los convoca.

Contenido: Trabajar sobre diferentes aspectos relacionados con la enfermedad, los tratamientos, intervenciones y las reacciones que pueden llegar a generar los mismos en el niño.

Desarrollo: Recurso temático, preguntas abiertas, se trabajará a partir de diferentes emergentes que traigan las familias y la posibilidad de responder desde las distintas experiencias. Debido a que no todas van a estar en la misma etapa del tratamiento, el intercambio entre ellas permitirá un abordaje enriquecedor.

Cierre: Se les sugiere a los participantes que expresen qué les aportó el taller para relacionarse con su hijo. Culminamos con la invitación a la próxima instancia.

Taller 3: Vocabulario y estrategias

Objetivos: Explorar las formas de comunicación que los diferentes integrantes de la familia tienen con el niño. La organización familiar, las dinámicas y la adaptación de todos los miembros de la familia a la enfermedad. Identificar las necesidades que se presentan a partir de las diferentes situaciones familiares.

Contenido: Trabajar con la familia un elemento tan importante como es la comunicación, la importancia de lo que decimos y lo que no decimos. Tener en cuenta la edad del niño y las patologías al momento de comunicar, para lograr que comprenda lo que está sucediendo, en este punto sería pertinente trabajar sobre diferentes formas de comunicar dependiendo de estas variables. Méndez et al. (2004) refiere que la edad del niño es muy importante a la hora de comunicar, debido a que los niveles de comprensión de la situación son diferentes dependiendo de esta. Su nivel de desarrollo va a determinar el impacto de la enfermedad y las estrategias de afrontamiento.

Desarrollo: Se realizará una dinámica en donde se exponen conceptos de crianza poco amigables en la actualidad y se trabajará de qué forma cada integrante se lo comunicaría al niño, a modo de ejemplo se proponen las siguientes frases:

“si no comes, no te vas a curar”

“Mirá cómo tu amigo toma la medicación sin llorar”

“Cuando venga el doctor le voy a decir que no comiste nada”

Cierre: Como cierre de esta instancia, se invita a las familias a pensar y compartir frases protectoras que escucharon de sus familiares, amigos o vecinos cuando eran pequeños.

Taller 4: Herramientas.

Objetivos: Ofrecer un espacio práctico, en donde los padres puedan buscar junto con los profesionales y con el grupo diferentes herramientas, ajustándose a su situación en particular, que sean útiles para hacer frente a las diferentes etapas de la enfermedad. Que estas herramientas puedan ser utilizadas para los proyectos a futuro en su vida, el regreso a la cotidianidad y al hogar. Facilitar información sobre programas que trabajen con familias, buscar que los padres generen sus propias herramientas para de esta forma seguir convocados mediante grupos de autoayuda los cuales pueden ser operativos a través de grupos de whatsapp y redes que son un elemento que los permite estar conectados sin la necesidad de trasladarse ya que los integrantes pueden ser de distintas partes del país. Corona et al. (2006), expresan en su investigación que la mayor parte de los cuidadores provienen de lugares fuera del área metropolitana. En esta instancia se propone colectivizar información, apoyarse entre ellos aliviando el dolor, en búsqueda de la aceptación de esta nueva realidad, perpetuando en el tiempo la comunicación y el apoyo entre las diferentes familias.

Contenido: Exponer herramientas afectivas y cognitivas cómo la búsqueda de apoyo de otras integrantes de la familia, la planificación de próximas etapas del tratamiento, el aprendizaje de diferentes aspectos clínicos que resultan importantes para la familia, esto buscará colaborar, facilitar y apoyar el transcurso de la enfermedad.

Desarrollo: Se dará lugar a las diferentes experiencias y las preguntas que cada uno quiera compartir a partir de sus sentires y vivencias. Luego se trabajará en un espacio de intercambio que promueva el respeto, el amor y la comprensión.

Cierre: Expresar cada uno cómo se va del grupo, si cumplió sus expectativas. Por otro lado se pregunta ¿Qué se proponen a partir de hoy? culminando con la canción de “El viaje” de Conchita una compositora y cantante española, que le escribe esta canción a su hijo luego de varias complicaciones ante su nacimiento.

9. ANÁLISIS DE LA IMPLICACIÓN

La toma de decisiones es una constante que aparece a lo largo de nuestra vida y que nos exige elegir entre diferentes opciones que se nos presentan. Como menciona Cortada de Kohan (2006) “la decisión tiene un factor psicológico ya que intenta explicar y describir de qué forma se realizan las decisiones y cuáles son las variables que según el contexto determina la conducta de elección” (p. 15).

Las decisiones que tomamos no dependen únicamente de nosotros, sino de diferentes factores que se fusionan y finalmente construyen el resultado. De modo que diferentes experiencias que fui transitando, afectadas por mi propia subjetividad, mis elecciones académicas y mi constante curiosidad por continuar aprendiendo, profundizando e investigando en determinadas temáticas fueron construyendo la temática de mi TFG.

El presente trabajo, si bien sienta base en mi experiencia como voluntaria en la Fundación Pérez Scremini, la cual fue muy gratificante a nivel personal y muy enriquecedora a nivel profesional, también despertó mi interés por observar e investigar qué relevancia tiene la temática en nuestro país. Esto permitió reformular mi perspectiva sobre la enfermedad, considerando la importancia de un trabajo focalizado en la familia. Si bien mi recorrido académico siempre estuvo vinculado a la salud mental infantil hoy no tan lejos de esto, me propuse trabajar con las familias de pacientes oncológicos infantiles, que considero son quienes se encuentran más desplazadas por la pertinencia e importancia de la enfermedad.

La construcción de mi calendario académico intercedido por mi vida personal y mis diferentes experiencias dentro y fuera de la Facultad de Psicología me invitaron a reflexionar sobre el gran espectro de posibilidades que te brinda esta carrera y la posibilidad implicarse, apropiarse del conocimiento y desarrollar proyectos que puedan incidir directa e indirectamente en la vida de personas.

Por otro lado, resulta importante que las familias puedan tomar conciencia de lo que significan para ese infante y para el tratamiento. La repercusión de sus palabras, de sus estados de ánimos y la forma de enfrentar la enfermedad hace eco en sus hijos, que se encuentran vulnerables, pero ven una luz, un alivio y una esperanza en los ojos de su familia.

10. CRONOGRAMA TENTATIVO

	SEMANAS				
	1	2	3	4	5
ACTIVIDADES					
Coordinación con la fundación					
Coordinación con las familias					
Taller 1					
Taller 2					
Taller 3					
Taller 4					
Devolución con la institución					
Informe final					

11. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente trabajo de intervención, tendrá en cuenta las consideraciones éticas necesarias para poner en práctica su desarrollo. Al respecto Gyarmati (1984) entiende que “a cualquier profesional, sin que importe la profesión, le es exigible un comportamiento ético y responsable, porque la definición misma de lo que es una profesión incluye la dimensión de compromiso social y la sujeción a códigos de ética” (p. 58).

Se les solicitará a los participantes del estudio un consentimiento informado resguardando la información e identidad, según lo que marca el decreto N° 379/008 Investigación en seres humanos, y se explicará de manera clara los objetivos de la intervención.

12. RESULTADOS ESPERADOS

Se espera que las familias logren tomar contacto con la situación desde una postura activa, que les permita estar informados y capacitados para hacer frente a los eventuales sucesos que puedan ocurrir. Además, que pueda construirse un espacio de escucha, respeto, comprensión y apoyo, donde lo que se trabaje proyecta efectos positivos que influyen indirectamente en el niño y el tratamiento.

Por otro lado, que el trabajo grupal, logre generar vínculos de apoyo que perduren más allá de esta instancia.

13. REFLEXIONES FINALES

Mirando hacia atrás y viendo todo el camino recorrido me siento sumamente orgullosa y agradecida por los aprendizajes que me brindó este trabajo, el cuál llevo mucho tiempo, dedicación y esfuerzo.

La posibilidad de diseñar un dispositivo que pueda generar un aporte significativo a estas personas que se encuentran atravesando un momento tan complejo de sus vidas, genera en mí un gran desafío y una gran satisfacción. Llevarlo adelante en un futuro sería un paso muy importante en mi carrera profesional y personal.

Todo lo antes mencionado, posibilita la reflexión sobre mi implicación y un acercamiento ético a la profesión. La propia carrera invita a la autorreflexión sobre las formas en que vamos a desempeñarnos como futuros profesionales, lo cual genera un sentido que da cuenta de cómo nos encontramos situados en la vida.

Agradecida enormemente con todos quienes fueron parte de este hermoso camino, cierro una etapa en dónde se abren nuevos caminos por recorrer.

Gracias.

14. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Águila, D. M., & Figuerola, Y. M. (2017). Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial. *Medisan, 21*(3).

American Society of Clinical Oncology (ASCO). (2019). Neuroendocrine Tumors: Introduction. [https:// www.cancer.net/cancer-types/neuroendocrine-tumors/introduction](https://www.cancer.net/cancer-types/neuroendocrine-tumors/introduction)

Ávila, R. K. (2016). La experiencia de familias con hijos hospitalizados por cáncer y los ajustes a su situación (Tesis de maestría). México: Universidad Autónoma de Yucatán.

Ballestas Cueto, H., López Ortega, E., Meza Bustillo, R., Palencia Suárez, K., Ramos Polo, D., & Montalvo Prieto, A. (2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Revista Salud Uninorte, 29*(2), 249-259.

Botella, L. y Vilaregut, A. (2001). La perspectiva sistémica en terapia familiar: Conceptos básicos, investigación y evolución. Facultat de Psicologia. Ciències de l'Educació Blanquerna.

Cano, A. (2012). La metodología de taller en los procesos de educación popular. *Revista Latinoamericana de Metodología de las Ciencias Sociales, 2* (2), 22-51.

Cortada de Kohan, N., & Macbeth, G. (2006). Los sesgos cognitivos en la toma de decisiones.

Dantagnan, M., & Barudy, J. (2010). Los desafíos invisibles de ser padre o madre: manual de evaluación de las competencias y la resiliencia parental. *Los desafíos invisibles de ser padre o madre*, 1-383.

De la Huerta, R., Corona, J., & Méndez, J. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*,

39(1), 46-51.

Die-Trill, M. (1993): Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: ASPANION, 97-114

Doka, KJ y Aldekoa, J. (2010). Psicoterapia para enfermos en riesgo vital. Desclée de Brouwer.

Espada Barón, M. C., & Grau Rubio, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 2012, vol. 9, num. 1, p. 25-40.

Espinal, I., Gimeno, A., & González, F. (2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista internacional de sistemas*, 14(4), 21-34.

Fernández, A. M. (2007). Las lógicas colectivas: Imaginarios, cuerpos y multiplicidades. Buenos Aires: Biblos.

Grau, C., & Fernández Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. In *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 33, No. 2, pp. 203-212). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.

Grau Rubio, C. (1999): La atención educativa integral del niño enfermo de cáncer en la escuela inclusiva. Actas III Jornadas Internacionales de atención integral al niño con cáncer (libro ponencias y comunicaciones). Sevilla, 60-68.

Grau Rubio, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia.

Gróf, M., Vagašová, T., Oltman, M., Skladaný, L., & Maličká, L. (2017). Inequalities in cancer deaths by age, gender and education. *Central European Journal of Public Health*, 25(2), 59–63. <https://doi.org/10.21101/cejph.a5055>

Gupta, S., Howard, S. C., Hunger, S. P., Antillón, F. G., Metzger, M. L., Israels, T., Harif, M., & Rodríguez Galindo, C. (2015). Treating Childhood Cancer in Low- and Middle-Income Countries. En S. Gupta., S. C. Howard., S. P. Hunger., F. G. Antillón., M. L. Metzger., T.

Israels., M. Harif.

Gyarmati, G. (1991). Salud y Enfermedad: Hacia un paradigma Biopsicosocial. Pontificia Universidad Católica de Chile, Facultad de Ciencias Sociales

Hurtado, I., y Toro, J. (2007). Paradigmas y Métodos de Investigación en Tiempos de Cambios. Caracas: Los libros de El Nacional.

Ibarra, A. C. R., Suárez, R. Y. R., & Forero, M. R. (2004). Intervención familiar para el manejo psicológico en pacientes oncológicos con mal pronóstico en el hospital de la Misericordia. *Revista Colombiana de Psicología*, (13), 90-101.

Klein, J. (1990). *Interdisciplinarity: History, Theory & Practice*, Detroit: Wayne State University.

Lora, M. E. (2003). El niño y la familia desde el psicoanálisis. Una aproximación lacaniana. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSA*, 1(2), 25-28.

Maud, O. M., & Mannoni, M. (1995). *El Niño, Su "Enfermedad" y Los Otros (Colección Psicología Contemporánea)*. Nueva Visión.

Martínez-Montilla, J. M., Amador-Marín, B., & Guerra-Martín, M. D. (2017). Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar: Una revisión de la literatura. *Enfermería global*, 16(47), 576-604.

Melguizo-Garín, A., Hombrados-Mendieta, I., & Martos-Méndez, M. J. (2020). La experiencia de un grupo de apoyo en el proceso de duelo de familiares de niños con cáncer. Un estudio cualitativo. *Psicooncología*, 17(1), 117.

Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., & Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1(1), 139-154.

Moriconi, V. (2016). Cuando el cáncer "toca" a un niño, toda la familia enferma. (En línea) Disponible en:

https://www.lasexta.com/noticias/sociedad/cuando-cancer-toca-nino-toda-familia-enferma_20160215572b5f946584a8e744e3de1b.html#:~:text=%22Cuando%20se%20habla%20de%20c%C3%A1ncer,Internacional%20del%20Ni%C3%B1o%20con%20C%C3%A1ncer.&text=El%20momento%20de%20la%20comunicaci%C3%B3n,dif%C3%ADciles%20y%20de%20mayor%20conmoci%C3%B3n.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2018). Cáncer. Datos y cifras. <https://www.who.int/es/newsroom/fact-sheets/detail/cancer>

Pérez, E. (2016). Cáncer: trascendencia de un término. *Cáncer: Trascendencia de Un Término*. Revista Electrónica Dr. Zoilo E. Marinello Vidaurreta, 41(9), 1-9.

Rojas, Á. A., Val, E. T., & Fernández, M. G. (2016). Intervención familiar en diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil. *Apuntes de Psicología*, 213-220.

Rolland, JS (2000). Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica. Editorial Gedisa.

Sarantez, A. K. M., Castillo, D. L. T., Mendoza, S. M. G., & Zúniga, F. S. (2018). Experiencias de duelo anticipado en familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal. *Revista Científica de FAREM-Estelí*, (26), 77-82.

Sindicato Médico del Uruguay. (2019). Cáncer infantil: Uruguay tiene tasas de supervivencia similares a las de países desarrollados. (en línea) Disponible en: <https://www.smu.org.uy/cancer-infantil-uruguay-tiene-tasas-de-supervivencia-similares-a-las-de-paises-desarrollados/>

Slaikeu, K. A. (1996). Intervención en crisis.

Stolkiner, A. (2005). Interdisciplina y salud mental. En: IX Jornadas Nacionales de Salud Mental - I Jornadas Provinciales de Psicología Salud Mental y mundialización: Estrategias posibles en la Argentina de hoy, 7, 8 de octubre 2005 · Posadas · Misiones · Argentina.

Toro Moncada, A. M., & Pérez-Villa, M. (2021). Calidad de vida en el paciente pediátrico con cáncer. *Index de Enfermería*, 30(1-2), 44-49.

Vásquez, N. S. M., Posada, J. J. Z., & Messenger, T. (2015). Conceptualización de Ciclo Vital Familiar: Una Mirada a la Producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015 (Conceptualization Of Family Life Cycle: A View Of The Production During The Period Between 2002 And 2015). *CES psicología*, 8(2), 103-121.

Yélamos, C., Fernández, B., Pascual, C., & Medin, G. (2006). *Cáncer infantil Guía de apoyo para padres*. Asociación Española Contra el Cáncer (aecc).

Zapata, F., & Rondán, V. (2016). *La investigación-acción participativa*. Instituto de Montaña. Perú, 1-58. Recuperado de [Investigación-Acción-Participativa-IAP-Zapata-y-Rondan.pdf](#)

15. ANEXO

15.1. Consentimiento informado

Quién suscribe _____,
con documento de identidad _____, en calidad de
_____ del paciente _____ certifico que he sido
informado (a) con la claridad respecto al desarrollo de este ciclo de talleres coordinado por la
Lic. en Psicología Romina Perlas. Soy conocedor (a) de la autonomía que poseo para retirarme
de las diferentes instancias y dinámicas que se propongan cuando lo estime conveniente sin
necesidad de justificación alguna.

Que se respetará la buena fé, la confiabilidad e intimidad de la información por mi
suministrada, lo mismo que mi seguridad física y psicológica.

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSENTIMIENTO para la participación
de dicho proyecto de intervención.

Participante _____

Doc de identidad _____

Firma _____

Lic. Romina Perlas

Doc de identidad _____

Firma _____

Montevideo, a de de 2023

