



Participación de la familia en la adaptación de niños y adolescentes que sobreviven al cáncer

Family participation in the adjustment of children and adolescents that survive cancer

GEOHANNA NOEL¹

geohanna@ula.ve

Universidad de los Andes (ULA)

Recibido: 14/04/2010

Aceptado: 09/06/2010

Resumen

El objetivo de este estudio no experimental fue determinar la participación activa de la familia en la adaptación de niños y adolescentes sobrevivientes al cáncer. La muestra fue de 21 pacientes infanto-juveniles de ambos sexos con edades comprendidas entre 2 y 21 años, que asistían a un servicio de Oncología. Se utilizó el instrumento de Participación Familiar en el Pasado (PFP), que evalúa el apoyo conductual y emocional de los miembros de la familia y nivel de adaptación del paciente. Los resultados arrojaron alta participación familiar (M: 28), donde la madre tiene una intervención del 70%.

¹ Psicólogo, egresada de la Universidad Rafael Urdaneta en el año 2006. Realiza actividades de docencia e investigación en el Centro de Investigaciones Psicológicas de la Universidad de los Andes en Mérida, Venezuela, cuya línea se enfoca en pacientes oncopediátricos. Ejerce en clínica infanto-juvenil. Laboró durante dos años en el Hospital Hermanos Hospitalarios San Juan de Dios, en el servicio de Psicología, igualmente en el Centro de Orientación familiar como psicólogo y facilitadora de talleres a empresas.

Colaboradores: Marilda Arellano, Dayana Astorga, Joseph Fernández, Daiviris Vielma (Contacto: +58-0274-2403016), estudiantes del tercer año de Medicina de la Universidad de los Andes. Participaron en la realización del presente proyecto en conjunto con la profesora Geohanna Noel, la cual fue tutora del mismo. Esta actividad se ejecutó dentro de los requisitos de la cátedra de Psicología Social de la Salud.

Diseño de investigación

No experimental.

Instrumento

Participación familiar en pasado (PFP), creada por Noel, Arellano, Astorga, Fernández y Vielma en el 2009 para la presente investigación. Se aplica a los cuidadores principales del niño o adolescente que asiste con él a las consultas hospitalarias. Mide el nivel de participación de la familia en actividades asociadas al cuidado y manejo del paciente con cáncer. El cuestionario se divide en cinco secciones; la primera consta de cinco ítems para medir la frecuencia de actividades realizadas dentro del grupo familiar. La segunda parte está formada por ocho ítems de selección simple en el cual evalúa la participación de cada familiar en el proceso de enfermedad del paciente. En la tercera sección, formada por 27 ítems, el cuidador debe expresar la frecuencia con que experimenta emociones positivas y negativas desde el momento del diagnóstico hasta el momento actual. La cuarta sección del instrumento está formada por 14 ítems que evalúan la frecuencia del apoyo conductual que los padres le ofrecen a su hijo enfermo en momentos de malestar físico o emocional. La última sección está dirigida a medir el nivel de adaptación actual del paciente con cáncer respecto a actividades del hogar, estudio y rutina mediante 17 ítems. Los ítems de la tercera, cuarta y quinta sección están escritos en formato tipo Likert de seis puntos, que van desde Nunca (1) a Siempre (6).

Es importante señalar que dicho instrumento aún no cuenta con los indicadores de validez y confiabilidad. Actualmente se está realizando un segundo estudio con una muestra más amplia (355 sujetos aproximadamente), con el fin de realizar el estudio psicométrico pertinente.

Procedimiento

Se seleccionó intencionalmente la muestra de 21 pacientes (niños y adolescentes) de ambos sexos que asistían acompañados de sus

El apoyo emocional de los padres fue promedio (M: 24) y el soporte conductual alto (M: 78), demostrando que los cuidadores poseen herramientas para lidiar con el malestar de su hijo en cuanto al control de la propias emociones y resolución de contingencias. Las emociones negativas presentes en los padres durante el tratamiento fueron estrés, angustia, ansiedad, impotencia, miedo, tristeza y depresión, que disminuyeron significativamente al momento de culminar el tratamiento. Durante ambos períodos se encontraron emociones positivas como alegría, felicidad y paz, que aumentaron en forma significativa durante la supervivencia ($p > 0.05$). El nivel de adaptación actual del paciente fue alto (M: 88.71). Sobrevivir al cáncer implica atravesar una serie de pruebas que deben ser superadas desde la perspectiva fisiológica, como "cura o remisión" de la enfermedad, así como sanar "emocionalmente" las heridas que esta situación acarrea. El trabajo integrado y multidisciplinario entre médicos y psicólogos debe fortalecerse cada día para funcionar como una herramienta que acelere los pasos hacia una supervivencia sana y feliz.

Palabras clave: Cáncer, familia, apoyo socio-emocional, supervivencia.

Summary

The aim of this non-experimental study was to determine the active participation of the family in the adjustment of children and adolescents who survived cancer. The sample represented by 21 patients child and youth of both sexes, aged between 2 and 21 years, who assist to the Oncology department. The questionnaire was *Family Involvement in the Past (PIP)* which assesses the behavioral and emotional support given by family members and level of patient adaptation. The results showed high parent involvement (M: 28), where the mother has a 70% of intervention. Average emotional support (M: 24.3) and high behavioral support (M: 78) showing that parents have tools to deal with the discomfort of the child at the level of control emotions and resolution of contingencies. The negative emotions present in the parents during treatment were stress, anxiety, impotence, fear, depression and sadness, which decreased significantly at the time of completing the treatment. During both periods were found positive emotions such as joy peace and happiness, which increased significantly in survival ($p > 0.05$). As for the current adaptation level of the patient was high (M: 88.71). Surviving cancer involves crossing a series of trials that must be overcome from the physiological



perspective as a “cure or remission” of disease and healing “emotional” wounds that this situation entails. Integrated and multidisciplinary work between doctors and psychologists should be strengthened each day to function as a tool to accelerate steps towards to a happy and healthy survival.

Keywords: Cancer, family, social-emotional support, survival

Introducción

El Grupo Madrileño de Psico-oncología (2004) define el Cáncer (CA) como una patología grave y compleja, cuya evolución y pronóstico dependen de la etapa de presentación, pero con fundamentos biológicos comunes: crecimiento celular incontrolado, pérdida de la diferenciación celular y su capacidad para invadir los tejidos adyacentes y originar metástasis.

El cáncer infantil tiene características propias que lo diferencian del cáncer en los adultos, por lo que exige un tratamiento específico. Los tipos de cáncer que más afectan a los niños y adolescentes son la leucemia, el linfoma, el tumor cerebral y los sarcomas de hueso y de tejidos blandos (Méndez, Orgilés, López y Espada, 2004).

La Fundación Amigos del Niño con Cáncer (2010) reporta en sus estadísticas que para el año 2009, en la ciudad de Caracas se atendieron 260 casos de pacientes nuevos, siendo los tipos de cáncer más relevantes leucemia linfoblástica aguda (LLA), leucemia mieloblástica aguda, linfoma de no Hodgkin y retinoblastoma. A escala nacional se reportó un incremento del cáncer infantil. El número total de niños asistidos fue de 812 para el año 2008 y 842 de pacientes atendidos, tanto nuevos como regulares, para el año 2009. Estas cifras demuestran la incidencia de esta terrible enfermedad a medida que pasa el tiempo.

Se sabe que el cáncer es una enfermedad crónica que implica un impacto a nivel psicológico, familiar y social propio de los pacientes que reciben tratamientos invasivos y prolongados, los cuales derivan en numerosos cuidados en el hogar y constantes visitas hospitalarias que

exponen a los niños y adolescentes a situaciones que cambian de manera drástica la etapa del desarrollo evolutivo que deberían estar viviendo. El aislamiento, la soledad y la tristeza son algunas de las actitudes que se presentan como consecuencia de la enfermedad. En particular, entre los adolescentes toma mayor preocupación la afectación de su imagen corporal, debido a la alopecia, amputaciones, prótesis, entre otros, con la consiguiente pérdida de autoestima, libertad y autonomía en sus hábitos de vida.

De acuerdo con la investigación realizada por Vargas (2009), los signos y síntomas que el niño presenta durante el tratamiento y la recuperación deben ser enfrentados conjuntamente con sus familiares para lograr comprender en mayor medida el cáncer; si se llegase a superar la enfermedad, el niño debe adaptarse a una nueva vida, los padres deben apoyarlo y animarlo para su regreso al colegio. Así mismo, se le debe preparar para ignorar los comentarios inapropiados que pueda escuchar y enseñarle a ser asertivo con sus compañeros. De igual manera, el adolescente necesita de sus familiares para enfrentar de una manera más satisfactoria todos los procesos que engloban la enfermedad.

Considerando a la familia como ente fundamental para el desarrollo socio-emocional de sus miembros, es sencillo predecir la importancia que ésta tiene sobre el manejo de emergencias, contrariedades inesperadas y enfermedades que pueden acontecer, siendo el cáncer una patología que no deja de involucrar a cada miembro, indistintamente de la fase de enfermedad en la que se encuentre el familiar afectado.

En el desarrollo del infante y del adolescente, el vínculo emocional que se establece entre la madre o cuidador principal y el niño/adolescente, constituye el andamiaje funcional del cual dependerán las relaciones subsecuentes del mismo; por el contrario, una relación pobre y deficiente estaría asociada a problemas conductuales y emocionales en el transcurso de la vida del hijo.

En relación al vínculo emocional, es importante recalcar que éste ayuda a generar procesos adaptativos ante situaciones adversas (Fernández, 1999). Las emociones facilitadoras como el amor, el afecto, la



fe, la confianza, la esperanza y el optimismo, entre otros, contribuyen a un funcionamiento eficaz, a aprender nuevas destrezas y al ajuste de actitudes. Por otra parte, se ha descubierto que las emociones perturbadoras como la ira, la ansiedad, depresión y estrés, debilitan la eficacia del funcionamiento del sistema inmunológico, ayudando a la aparición de enfermedades e infecciones (Leserman *et al.*, 2000).

En el mismo orden de ideas, Pedro, Galvao, Rocha, Nascimento (2008) realizaron una investigación cuyo objetivo consistía en encontrar evidencias sobre el apoyo social y familiar a niños con cáncer, definiendo el apoyo social como un importante aliado que acompaña la trayectoria, curación de la enfermedad o afrontamiento de la muerte. Dicho apoyo es visto como un proceso de interacción entre personas o grupos de personas que a través del contacto sistemático establecen vínculos de amistad e información, recibiendo apoyo emocional y afectivo, contribuyendo al bienestar recíproco y construyendo factores positivos en la prevención y mantenimiento de la salud. El análisis de las evidencias que se encontraban disponibles sobre el apoyo social a familias de niños y adolescentes con cáncer, permitió identificar tres temáticas: apoyo social y la trayectoria del cáncer; apoyo social a los hermanos saludables; y apoyo social a los padres y madres de niños/ adolescentes con cáncer. Los datos indicaron que falta consenso entre los investigadores respecto del uso del término "apoyo social" y que es necesario realizar estudios con un mayor rigor metodológico.

Vázquez (2009), dentro de su programa de atención psicológica en pacientes oncopediátricos, refiere que, además de la participación familiar, también una actuación psicológica por parte de profesionales es de gran ayuda; donde el objetivo prioritario de intervención es el establecimiento de la relación o vínculo empático con la familia, ya que sin éste, no serían posibles las actuaciones profesionales que se realizarían, pertinentemente orientadas a:

1. Fomentar la comunicación abierta entre la familia y el equipo, dentro de la propia familia y entre la familia y su entorno social

como colegio, vecinos, trabajo y amigos. Dicha comunicación permite establecer redes de apoyo adecuadas, ya que facilita la necesaria descarga emocional.

2. Potenciar la participación activa de los padres y otros familiares en los cuidados del niño/adolescente. Esto ayuda al restablecimiento del control de la situación, perdido en las etapas anteriores (diagnóstico, tratamiento y evolución). Los padres se convertirían en co-terapeutas, para lo que se orientan, enseñan y entrenan.
3. Reforzar y mantener aquellos mecanismos adaptativos empleados por el paciente y su familia para enfrentarse a la enfermedad y su tratamiento.
4. Seguir evaluando e identificando sus temores y las formas más apropiadas de enfrentarse a ellos.

Es importante tomar en cuenta estas estrategias de intervención psicológica que apuntan hacia el manejo adecuado y sano de la enfermedad para el pequeño paciente, donde el personal de salud y la familia deben establecer con él un vínculo de comunicación abierta. Los padres y hermanos deben interactuar con el paciente, darle soporte emocional y ayudarlo en las tareas de autocuidado hasta que él mismo exprese poder hacerlo por sí mismo nuevamente.

La familia, mediante un apoyo emocional y conductual adecuado, debe saber cómo actuar ante situaciones relacionadas con dolor, incomodidad, náuseas, falta de apetito, sueño, baja de energía, resistencia al tratamiento del paciente u otras, que se resume en estrategias de afrontamiento. Respecto a las conductas de afrontamiento utilizadas por los padres, destacan aquellas focalizadas en el problema; como, por ejemplo, la búsqueda de información o tratar de organizarse para percibir un poco de control en la situación, lo cual sirve de catalizador para el proceso de recuperación y sobrevivencia (Vásquez, 2009).

El término “sobreviviente” viene de la década de los setenta y no existe un consenso dentro de la literatura pediátrica oncológica sobre su



definición. Algunos autores lo definen como “sobrevivientes a niños y adolescentes que se encuentran libres de la enfermedad hace cinco años”, mientras que otros los denominan “aquellos que completaron la terapia hace dos años atrás”. En este estudio fue adoptada la definición de que los sobrevivientes de cáncer son aquellas personas que fueron diagnosticadas con la enfermedad y afectadas por el diagnóstico, y que ya están fuera de tratamiento.

Por otra parte, Vargas (2009) expone su punto de vista sobre la sobrevivencia de estos pacientes:

Hoy en día se ha alcanzado una tasa actual de supervivencia de niños oncológicos de alrededor del 70%, considerándose que uno de cada 900 jóvenes que cumplen actualmente los 20 años de edad es un superviviente de cáncer infantil. El incremento en las últimas décadas de la expectativa de vida de los niños enfermos de cáncer ha acrecentado el interés por la mejora de su calidad de vida. Por ello, actualmente no sólo se considera necesario curar la enfermedad, sino también disminuir los efectos secundarios que el tratamiento del cáncer infantil puede originar (p. 139).

Para llegar a la etapa de supervivencia, la terminación con éxito de la quimioterapia es un paso muy relevante. Durante un período de tratamiento el paciente puede sentir que no pertenece ni al mundo de la salud ni al de la enfermedad. Incluso, aunque no quisieran, la medicación y la atención de los miembros del equipo proporcionan una rutina y una estructura de apoyo. Cuando termina el tratamiento y el personal profesional pasa menos tiempo con el paciente y la familia, pueden incrementarse los requerimientos de apoyo externo e información (Cincotta, 1993).

La literatura expone que la salida del tratamiento reaviva sentimientos que pueden haber sido suprimidos desde el momento del diagnóstico inicial y trae consigo miedo ante la posibilidad de recaída. Cuando termina el curso del tratamiento y el contacto personal es menos frecuente, se pierde una “protección percibida” desde el cáncer y se puede acentuar

la ansiedad. El personal de salud debe ser optimista en esta fase. Sin embargo, sus respuestas son moderadas, por el conocimiento de otros niños/ adolescentes cuya enfermedad ha reaparecido después de completar el tratamiento. Estar curado de cáncer es sólo el primer paso de supervivencia para estas familias.

Durante años, y para algunos siempre, la supervivencia puede permanecer como un período ambiguo. Una revisión crítica de la literatura sobre supervivencia de cáncer en la niñez y en la adolescencia, incluyendo efectos psicológicos cognitivos y psicosociales, sirve como recordatorio de que incluso si el tratamiento termina, hay muchas heridas que permanecen, quedando la interrogante sobre cómo cada paciente afronta esta nueva etapa. Los chicos que tienen amistad con otros que no sobrevivieron, deben hacer las paces con sus sentimientos de pérdida y culpa. Preguntarse por qué sobrevivieron ellos y otros no, puede provocar sentimientos similares a los que tienen los supervivientes de un holocausto o desastre natural. Los supervivientes aportan un beneficio único para los pacientes, mientras proporcionan un foco para ayudar a los supervivientes mismos, como tales intentan dar sentido a la experiencia, hacer intervenciones de ayuda planeadas a quienes, de otra manera, no buscarían cuidado psicosocial (Die Trill, 1989).

Para enfrentar las barreras físicas, sociales y emocionales dejadas por la enfermedad, los padres buscan apoyo en la familia, los amigos, en el equipo de salud y en la religión (Alves, 2007).

El paciente que sobrevive a la enfermedad debe ser orientado para atravesar una nueva etapa de adaptación que debe vivir al salir del proceso de enfermedad. Dirigida hacia un ajuste positivo de la situación, incrementando la calidad de vida de ese niño o adolescente posterior al tratamiento, se puede llevar a cabo por medio de una relación duradera con el personal de salud que conoció y atendió al paciente en sus momentos más críticos, así como la planificación del futuro e inserción de nuevas rutinas de vida fuera del hospital.

En base a la problemática expuesta anteriormente, se centra la atención de la presente investigación en la participación y apoyo de la



familia durante y después del proceso de tratamiento del cáncer, para analizar de qué manera influye la participación de la familia en la adaptación de los niños y adolescentes sobrevivientes a la enfermedad.

Objetivo general

- Determinar la participación de la familia en la adaptación de los niños y adolescentes sobrevivientes al cáncer.

Objetivos específicos

- Identificar el apoyo conductual y emocional de los miembros de la familia al niño y adolescente.
- Reconocer las emociones facilitadoras y perturbadoras en los padres durante el proceso de adaptación del niño y adolescente sobrevivientes al cáncer.
- Evaluar el nivel de adaptación del niño y adolescente sobrevivientes al cáncer.

Metodología

Muestra

Estuvo conformada por 21 pacientes pediátricos y adolescentes de ambos sexos, con edades comprendidas entre 2 y 21 años, acompañados por el cuidador principal (21 participantes de ambos sexos) que asistieron al servicio de Oncología en el Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes (IAHULA), ubicado en el municipio Libertador del estado Mérida.

Tipo de investigación

Transaccional, descriptiva y de campo.



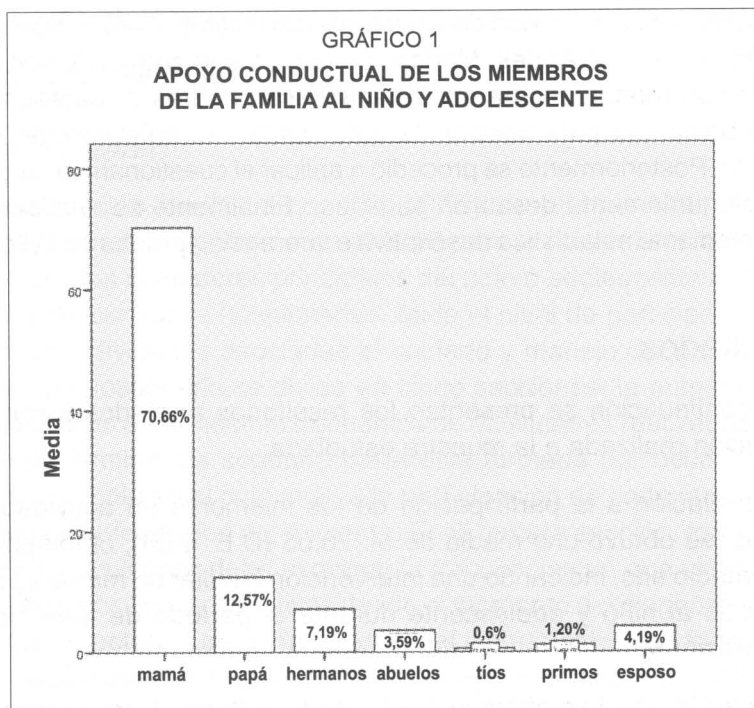
representantes a la Unidad de Oncología del Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes, Mérida. Se realizó una entrevista con el jefe del servicio (onco-pediatra encargada) y con padres o representantes de los pacientes para solicitar la autorización de colaboración con el proyecto. Posteriormente se procedió a aplicar el cuestionario a los padres que voluntariamente desearon participar. Finalmente se analizaron los datos mediante estadística descriptiva e inferencial (prueba de Wilcoxon).

Resultados

A continuación se presentan los resultados arrojados luego de la evaluación realizada a la muestra estudiada.

En relación a la participación de los miembros en actividades familiares, se obtuvo una media de $M: 28,05$ ($D.E: 4,06$), obteniendo así un promedio alto, indicando una intervención familiar de manera positiva apoyando al niño y adolescente durante el período de tratamiento y recuperación.

En el Gráfico 1 se observa que la madre obtuvo el mayor porcentaje (70,66%) en el cuidado del niño y adolescente, mientras que los demás familiares (padre 12,57%, hermanos 7,19%, esposo 4,19%, abuelos 3,59%, primos 1,20% y tíos 0,6%) tuvieron una participación menor en las atenciones.



Fuente: Noel, Arellano, Vielma, Astorga y Fernández (2009).

La Tabla 1 arroja datos asociados al apoyo emocional, el cual fue de M: 24,30 (D.E: 5,93). Lo que confirma que los padres tienen un manejo emocional adecuado y acorde ante situaciones críticas hospitalarias.

TABLA 1
APOYO EMOCIONAL

M	D.E.	Varianza	Mínimo	Máximo
24,30	5,93	35,27	13	35

Fuente: Noel, Arellano, Vielma, Astorga y Fernández (2009).



En relación al apoyo conductual de los familiares, se observa (Tabla 2) una media de 78,09 (D.E 6,61), lo que indica un promedio alto en cuanto a conductas que facilitan la adaptación del paciente. Ante las afirmaciones de esta índole: “Si mi hijo(a) tenía miedo de estar solo o separado de la familia, le decía que todos iban a estar con él/ella”, la respuesta de mayor frecuencia fue “Siempre”; lo que da un indicador de las conductas positivas y de soporte de los padres y familiares hacia el niño y adolescente para el manejo adecuado de la enfermedad.

TABLA 2
APOYO CONDUCTUAL

M	D.E.	Varianza	Mínimo	Máximo
78,0952	6,61744	43,790	61	84

Fuente: Noel, Arellano, Vielma, Astorga y Fernández (2009).

En la Tabla 3 se presenta la prueba no paramétrica de Wilcoxon para determinar cambios significativos en emociones perturbadoras y facilitadoras sentidas durante el tratamiento del cáncer y en período posterior a la culminación del mismo. Se observa una marcada diferencia en ciertas emociones.

TABLA 3

COMPARACIONES ENTRE EMOCIONES PRESENTES DURANTE EL TRATAMIENTO Y AL CULMINAR EL MISMO A TRAVÉS DE LA PRUEBA DE WILCOXON

	Z	p
Interés ¹ - Interés ²	-,447 ^a	,655
Estrés ¹ - Estrés ²	-3,447 ^a	,001**
Rabia ¹ - Rabia ²	-1,633 ^a	,102
Fe ¹ - Fe ²	,000	1,000
Angustia ¹ - Angustia ²	-3,859 ^a	,000***
Ansiedad ¹ - Ansiedad ²	-3,648 ^a	,000***
Impotencia ¹ - Impotencia ²	-3,035 ^a	,002**
Miedo ¹ - Miedo ²	-3,185 ^a	,001**
Alegría ¹ - Alegría ²	-3,695 ^b	,000***
Optimismo ¹ - Optimismo ²	-2,232 ^b	,026*
Culpa ¹ - Culpa ²	-1,342 ^a	,180
Vergüenza ¹ - Vergüenza ²	,000	1,000
Paz ¹ - Paz ²	-2,699 ^b	,007**
Depresión ¹ - Depresión ²	-3,572 ^a	,000***
Tristeza ¹ - Tristeza ²	-3,859 ^a	,000***
Voluntad ¹ - Voluntad ²	-1,414 ^b	,157
Felicidad ¹ - Felicidad ²	-3,619 ^b	,000***

a. La diferencia de los rangos es positiva.

b. La diferencia de los rangos es negativa.

* p<0.05, **p<0.01, ***p<0.001

¹ Durante el tratamiento.

² Posterior al tratamiento.

Fuente: Noel, Arellano, Vielma, Astorga y Fernández (2009).



Las emociones que disminuyeron significativamente fueron: angustia, ansiedad, depresión y tristeza al nivel ($p < 0.001$); estrés, impotencia y miedo al nivel ($p < 0.01$), siendo estas emociones perturbadoras las más representativas en los períodos de diagnóstico y hospitalización, ya que la familia debe adaptarse al inicio abrupto de la enfermedad, las dificultades para enfrentarla, la adaptación a una nueva rutina, nuevos ambientes y el miedo al empeoramiento del estado de salud del niño y adolescente.

Las emociones que aumentaron significativamente durante el período de supervivencia fueron: alegría y felicidad a nivel de ($p < 0.001$), paz ($p < 0.01$) y optimismo ($p < 0.05$).

La emoción facilitadora más relevante presente en todos los períodos de la enfermedad fue la fe, el cual es un dato relevante mas no sorprendente. En investigaciones realizadas durante las últimas décadas en las cuales se discute sobre la población venezolana, se dice que, ante situaciones donde se ve afectada su integridad física por situaciones de enfermedades crónicas donde hay ausencia de control, juega un papel muy importante lo que se llama la "esperanza pasiva", o creencia de que un ser superior proporcionará la solución (Romero, 1999).

En la Tabla 4 se presenta el nivel de adaptación del niño y adolescente en la actualidad fuera del tratamiento. El promedio fue de M: 88,71 (D.E 12,78), lo que indica un grado de adaptación alto en la etapa de supervivencia. Predomina el restablecimiento de las habilidades autónomas (bañarse, cepillarse los dientes, comer por sí solos, entre otros) y en el retorno a la escuela.

TABLA 4
ADAPTACIÓN DEL PACIENTE EN LA ACTUALIDAD

M	D.E.	Varianza	Mínimo	Máximo
88,71	12,78	163,41	50	102

Fuente: Noel, Arellano, Vielma, Astorga y Fernández (2009)



Discusión

Con respecto al apoyo conductual y emocional de los miembros de la familia del niño y adolescente, se confirmó que la familia constituye una constante en la vida que interviene de manera positiva en el afrontamiento y recuperación del paciente frente al cáncer. Lo anterior indica que la familia interviene de manera positiva, apoyando al niño y adolescente durante el período de tratamiento y recuperación, ya que la misma es un recurso valioso e integral para el adecuado enfrentamiento de todos los procesos de la enfermedad.

A las preguntas de índole: “¿Quién acompañaba al niño a las consultas hospitalarias?” y “¿Quién se encargaba de alimentar, vestir y asear al paciente cuando él no podía?” la mayor participación fue de la madre, demostrándose la relevancia del vínculo madre-hijo, que se inicia desde el momento de la concepción hasta el desarrollo de las diversas etapas de crecimiento; lo cual repercute en forma positiva en la recuperación de la enfermedad. Según Cantón y Cortés (2000), la primera persona con la que se establece una relación de apego suele ser la madre, ya que en la mayoría de las sociedades son las madres las que se encargan de alimentar y cuidar a los hijos. Sin embargo, la figura primaria de apego también puede ser padre, abuelo, hermano o incluso cuidador dentro del hospital.

Los autores anteriormente mencionados utilizan el término “cuidador principal” para sugerir que existe una jerarquía de figuras de apego, aunque el hijo manifiesta una clara preferencia por una sola persona cuando se encuentra en situaciones estresantes, tales como estar sometido por largos períodos de tiempo a tratamientos invasivos, hospitalización, etc., situaciones típicas de pacientes oncológicos.

La relación o vínculo empático de la familia con el paciente interviene de forma positiva. Según Roca (1996), la contención, el acompañamiento de la familia en los problemas de la salud, especialmente en los crónicos y degenerativos, han demostrado mejorar los resultados de las intervenciones y, por ende, la calidad de vida del paciente.



Con respecto al apoyo conductual, se demostró que los padres y representantes poseen una conducta positiva y contingente que permite brindar apoyo directo ante las necesidades físicas del paciente, por medio de la comunicación abierta entre los miembros de la familia y una *participación activa* de los padres en los cuidados, factor que debe ser tomado en cuenta para la recuperación efectiva.

Al hablar de emociones, pueden dividirse en dos: perturbadoras o negativas y facilitadoras o positivas. En cuanto a las emociones negativas, es frecuente encontrarlas en períodos críticos como la fase del diagnóstico y tratamiento, tal como se observó en los datos arrojados en el presente estudio. Esto se da porque la familia, al igual que el paciente, debe adaptarse al inicio abrupto de la enfermedad que trae consigo nuevas rutinas, ambientes y el miedo al empeoramiento de la salud. Con respecto a las emociones facilitadoras, éstas permiten sobrellevar de manera positiva el proceso de enfermedad. Entre ellas predominaron la alegría, paz y felicidad, aumentando en forma significativa cuando los padres tenían a su hijo fuera de tratamiento oncológico. Aquellos padres que afronten con recursos positivos podrán transmitirle a su hijo mayor seguridad.

Dentro del estudio estuvo presente una emoción relevante en forma constante, la cual fue la fe, que se mantuvo en todas las etapas del proceso, lo que demuestra que la *esperanza pasiva* constituye un recurso muy importante para estas familias venezolanas, debido a que la creencia de que una fuerza superior puede ayudarles tiene gran influencia en la sobrevivencia al cáncer.

La supervivencia y adaptación a la nueva realidad son dos variables que van de la mano, ya que el paciente progresa positivamente cuando se "readapta" a las rutinas de vida que anteriormente tenía. El contacto con pares y compañeros, realizar actividades de auto-cuidado, ocio y ejecutar tareas escolares, implican los primeros pasos para "volver a la normalidad", lo cual puede corroborarse con los altos niveles de adaptación que los pacientes de este proyecto arrojaron, en situaciones en las cuales predominó la ejecución de tareas de esta índole.



En cuanto a la familia que va de la mano con este paciente, pasa por períodos de transformaciones, dentro de los cuales presentan fases de mayor desequilibrio dentro del sistema familiar, lo cual puede estar relacionado con etapas de la propia enfermedad o con el contexto del desarrollo del niño y adolescente.

Frente a la complejidad y la agresividad de la enfermedad y el tratamiento, los sobrevivientes del cáncer pasan a luchar con la intención de conquistar de forma positiva los recuerdos del pasado, buscando una nueva etapa en su vida, una vida sin enfermedad o, mejor, una vida posterior a la enfermedad. En relación a la calidad de la sobrevivencia, no sólo se debe enfocar en las medidas biomédicas, sino también en la dimensión personal. Por lo tanto, es necesario llevar a cabo un trabajo interdisciplinario donde personal médico y de salud mental, así como psicólogos, conozcan mejor ambas implicaciones y, más específicamente, las consecuencias que éstas traen para los niños y adolescentes que vivieron cambios producto de la enfermedad y el tratamiento, con el objetivo de poder llevar a cabo una intervención que apunte hacia la cura y supervivencia sana y adaptada a la nueva oportunidad de vida.

Referencias bibliográficas

- ALVES, M. (2007). "Experiencias de familiares con niños y adolescentes, posteriores al término del tratamiento de cáncer: subsidios para el cuidado de enfermería", en *Revista Latinoamericana de Enfermagem*. Vol. 15 (3).
- CANTÓN, J.; CORTÉS, M. (2000). *El apego del niño a sus cuidadores*. Madrid: Alianza.
- CINCOTTA, A. (1993). "Reacción emocional de los niños al cáncer y su adaptación a esta situación". Recuperado en abril 2009 en <http://reocities.com/CollegePark/library/7893/VIIb.htm>
- DIE TRILL, María (1989). "Reacción emocional ante la hospitalización y tratamiento". Recuperado en abril 2009 en: <http://reocities.com/CollegePark/library/7893/VIIb.htm>



- FERNÁNDEZ, E.; PALERMO, F. (1999). "Emociones y salud", *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*. Vol. (2) 1. Recuperado el 25 de mayo de 2009 en <http://reme.uji.es/articulos/ajimxm7392902100/texto.html>
- FUNDACIÓN AMIGOS DEL NIÑO CON CÁNCER (2010). Recuperado el 8/4/2010. Disponible en http://www.fncancer.org.ve/site/p_contenido.php?id=10&mod=2&id_estadistica=22
- GRUPO MADRILEÑO DE PSICOONCOLOGÍA (2004). "Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid: Propuesta de inclusión del psicólogo en la atención integral al enfermo de cáncer". *Psicooncología*, Vol. 0 (1), pp. 157-160.
- LESERMAN, J.; PETITTO, J.; GOLDEN, R.; GAYNES, B.; GU, H.; PERKINS, D. (2000). "Impact of stressful life events, depression, social support, coping, and cortisol on progression to AIDS". *American Journal of Psychiatry* 8, 157-1221.
- MÉNDEZ, X.; ORGILÉS, M.; LÓPEZ, S.; ESPADA, J. (2004). "Atención psicológica en el cáncer infantil". *Psicooncología*, Vol. 1 (1) pp. 139-154.
- NOEL, G.; ARELLANO, M.; ASTORGA, D.; FERNÁNDEZ, J.; VIELMA, D. (2009). *Cuestionario de participación familiar en el pasado*. Centro de Investigaciones Psicológicas. Facultad de Medicina. Universidad de los Andes. Mérida, Venezuela.
- PEDRO, I.; GALVÃO, C.; ROCHA, S.; NASCIMENTO, L. (2008). "Social support and families of children with cancer: an integrative review". *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. Vol. 16 (3). pp. 477-483.
- ROCA, Miguel (1996). "El niño con cáncer y su sistema de actividades cotidianas: relaciones interpersonales y actividad escolar". *Revista Cubana de Psicología*, Vol. 13 (1), pp. 9-15.
- ROMERO, Oswaldo (1999). *Crecimiento psicológico y motivaciones sociales*. Venezuela: Karol.
- VARGAS, Jaime E. (2009). "Atención psicológica del cáncer infantil. México: Asociación Oaxaqueña de Psicología A.C" Recuperado en febrero 2009 en http://www.conductitlan.net/atencion_psicologica_del_cancer_infantil.ppt.
- VÁZQUEZ, Rosario (2009). "Aplicación del modelo de atención psicológica en Oncología Pediátrica". *III jornadas Internacionales de atención integral al niño con cáncer*. Recuperado en febrero 2009 en <http://www.cancerinfantil.org/ponencias/jorn10.html>.