

Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica

M^a Dolores LANZAROTE FERNÁNDEZ

Universidad de Sevilla

Elena TORRADO VAL

Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Andalucía (ANDEX)

Resumen

El diagnóstico de una enfermedad crónica en un hijo es un acontecimiento que altera el funcionamiento de la familia. En algunas ocasiones es necesaria la intervención de los profesionales de la psicología. Estas familias se enfrentan a situaciones estresantes que pueden afectarles a nivel individual, conyugal y/o familiar. Las técnicas de orientación y terapia familiar son instrumentos muy útiles para abordar estos casos. En el presente trabajo, nos centraremos en la descripción, explicación y comprensión del funcionamiento de una familia con una adolescente que fue diagnosticada de cáncer. Desarrollaremos aspectos de la fase final de la intervención psicoterapéutica en las que se trataron dificultades relativas al curso crónico de la enfermedad y a la reincorporación a la vida cotidiana tras la finalización del tratamiento oncológico.

Palabras clave: enfermedad crónica, niños y adolescentes, familia, terapia de familia.

Abstract

A child chronic illness diagnosis is an event that disturbs the family functioning. Sometimes is necessary an psychologists intervention. These families cope stressful situations that may hurt them in an individual, conjugal or family level. Orientation and Family Therapy techniques are very useful tools to broach these cases. This paper regard to the description, explanation and understanding of a teenager cancer diagnosed on 2004 family functioning. We will try to develop some final phase aspects of the psychotherapy intervention where were treat some difficulties that concern to the illness chronic course and the re-entry in the normal life after the oncological treatment finish.

Key words: Chronic illness, Children, Adolescents, Family, Family therapy.

Dirección de la primera autora: Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Facultad de Psicología. c/ Camilo José Cela, s/n. 41018 Sevilla. *Correo electrónico:* lanzarote@us.es.

Queremos dedicar este trabajo al Profesor Ignacio Gómez de Terreros Sánchez, por su lucha desde la Pediatría Social para el mejor trato de la Infancia y la Adolescencia. Por su labor para que las familias en situación de riesgo biopsicosocial sean atendidas por todos los profesionales, creando y compartiendo grupos interdisciplinares para ello. Su esfuerzo por la incorporación de profesionales de la psicología a la atención de familias con un hijo con enfermedad crónica es una constante en su vida.

Recibido: julio 2009. *Aceptado:* septiembre 2009.

Dentro del núcleo familiar se favorece el desarrollo, el cuidado, el apoyo y la seguridad de sus miembros, pero cuando se diagnostica una enfermedad a uno de ellos todo el sistema familiar se ve afectado, alterándose el funcionamiento del grupo. Además, si es uno de los hijos de la familia, esta puede verse desbordada y sentirse incapaz de poder dar las respuestas esperadas en ese momento.

El impacto del diagnóstico de una enfermedad dentro del sistema familiar va a estar influenciado por las características específicas de la enfermedad (curso constante, recurrente o progresivo; componentes genéticos y/o congénitos; visibilidad de la enfermedad; discapacidad física o psicológica; tratamientos y cuidados necesarios) y también de la familia y sus miembros (ciclo vital y edad del menor afectado y de los hermanos; características de personalidad; creencias; experiencias previas con enfermedades; relaciones dentro de la familia; red de apoyos; recursos económicos, etc.).

Por todo ello, debemos atender a los sentimientos que surgen cuando los padres conocen el diagnóstico de la enfermedad y su curso. La reacción al diagnóstico, en las diversas fases de la enfermedad, puede ser diferente para cada uno de los miembros que componen la familia, lo que puede crear una nueva dificultad en la comunicación y el apoyo entre sus miembros.

Navarro (1998) señala que habitualmente se presentan sentimientos de variada naturaleza mezclada, entre los que pueden aparecer: contrariedad, resentimiento, impotencia, depresión, injusticia, temor, desos de muerte de la persona enferma, ansiedad y culpa ante esos deseos, angustia, etc.

Han sido varios los estudios que ponen de manifiesto las emociones surgidas ante el diagnóstico de una enfermedad en un hijo (García y Suárez, 1997). Habitualmente se

agrupan en tres fases que pueden presentarse en diferentes momentos: negación e incredulidad; miedo, frustración, depresión, culpa y autorecriminación; y la búsqueda de la mejor adaptación.

En nuestro contexto realizamos un estudio donde se les preguntaban a padres con hijos con espina bífida acerca de los sentimientos que experimentaron en el primer momento del diagnóstico. Estos fueron muy variados destacando principalmente la pena por parte de ambos padres, seguidos de la tristeza y el dolor en la madre, y la incredulidad en el padre (Lanzarote, Gómez de Terreros, Pérez y Gómez de Terreros, 2000). En este sentido, Peebles realiza una revisión exhaustiva de la literatura con la que documenta los beneficios psicológicos, médicos y económicos que supone asistir a las necesidades emocionales de padres cuyos hijos permanecen largo tiempo en unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricas (Peebles y Mary, 2000).

También las funciones propias de la familia, y de los padres en concreto, pueden verse modificadas por varios motivos. Uno de estos motivos puede deberse a la propia enfermedad y su tratamiento, que puede crear una gran dependencia del centro hospitalario y del personal. Esta situación de dependencia del centro hospitalario durante un período considerable de tiempo, y en particular cuando la enfermedad se presenta en el nacimiento y requiere muchos cuidados y/o existen numerosos riesgos, puede favorecer que los padres se desvaloricen, disminuyendo su autoestima debido, principalmente, a que se sienten incapaces para llevar a cabo los cuidados de su hijo, comparándose frecuentemente con los cuidados especializados que los profesionales administran (Padilla, Martínez-Sahuquillo, Lanzarote y Nieto, 2002), cediendo su rol de padres a dichos

profesionales. Esta situación puede dar lugar a ciertas dificultades emocionales para poder realizar transitoriamente actividades que antes eran cotidianas. Por el contrario, en otras enfermedades que se diagnostican en cualquier otro momento de la vida del niño, como el cáncer, los padres parecen activarse más rápidamente tras un periodo de aturdimiento e incompreensión.

En todos los casos, los profesionales sanitarios debemos favorecer que sea la familia la que tome un papel principal en el cuidado y atención del hijo desde el momento del diagnóstico. Al mismo tiempo, hay que facilitarles ante cualquier intervención el apoyo y contención necesarios, para que sean ellos los que empiecen cuanto antes a tomar el control y puedan facilitar los cuidados que necesitan sus hijos ante la enfermedad.

En este sentido, Guralnick y Bennett (1987) afirman que la competencia social del niño depende en parte de las primeras relaciones con sus padres. Es por esto, que en enfermedades crónicas al nacimiento o primeros años de vida, es fundamental toda estrategia que promueva la formación de vínculos afectivos sólidos desde el principio, ya que repercutirá favorablemente en el desarrollo del niño y su familia. Además, se ha comprobado que adoptar un papel activo en los cuidados y enseñanza de su hijo, supone para muchos padres contribuir significativamente al desarrollo del niño, aportándoles estabilidad emocional (Guralnick y Bennett, 1987).

También hay que considerar la posibilidad de que tras el alta hospitalaria sean necesarias numerosas revisiones, visitas a especialistas, o pruebas medicas, lo que supone un nuevo estresor para la familia. Ello favorece una relación de dependencia respecto al centro hospitalario, que debe ser tenido en cuenta y valorado, por lo que sería conveniente una atención cuidada y coordinada que

evite desplazamientos innecesarios (Pérez y Lanzarote, 2002) y dé mayor independencia a la familia respecto al centro hospitalario y sus profesionales.

Un objetivo fundamental en el trabajo con las familias con un hijo con una enfermedad crónica, es ayudar a que la familia alcance la confianza necesaria que le permita aceptar a su hijo. Para esto, es importante ofrecerle una información veraz, basada en la realidad de su estado. Cuando estas circunstancias no se dan, normalmente se crean situaciones que pueden producir desconcierto, inseguridad, angustia e informaciones contradictorias para los padres que favorecen la confusión y el desasosiego.

En este sentido, las preguntas sobre los déficits, evolución, pronóstico, posibilidad de complicaciones y/o expectativas de vida que puede presentar su hijo, son frecuentemente planteadas por los padres de formas muy diversas, donde habitualmente están presentes los sentimientos de los padres y el desconcierto por la situación, presente y futura, del niño y su familia.

Es evidente que, aunque la cronicidad de una patología supone una fuente de inestabilidad y estrés dentro de la familia, en muchos casos las familias cuentan con los recursos personales y familiares para hacer frente a las dificultades que se le presentan, e incluso desarrollan otros que hasta ese momento eran desconocidos para ellos, pudiendo retomar su vida familiar de un modo normalizado una vez que las circunstancias lo permiten. Como señala Espina y Ortego (2003), en toda crisis existe el peligro de la desorganización del sistema y la oportunidad de conseguir un mejor ajuste. Es por ello, que no todas las familias tienen la necesidad de ser atendidos por profesionales de la psicología.

Por el contrario, otras personas reaccionan negando la realidad que les supone la

enfermedad, ante lo que pueden transformar o colocar en otros el dolor, la rabia o la ira que les produce la enfermedad en su vida (Garrido, Rodríguez, Jaén y Martínez, 2002). Además, debemos tener en cuenta que la idea ilusoria de una “familia sana, intacta, completa y feliz” (Garrido y Martínez, 1995), puede hacer presente muchas dificultades para aceptar la enfermedad y los cambios en la vida cotidiana.

Los hermanos del paciente no deben pasar desapercibidos en ningún momento del diagnóstico y curso de la enfermedad, ya que el impacto de la enfermedad también les afecta para ellos, aunque se les intente dejar al margen de la misma. Estos pueden vivenciar cómo todas las rutinas de su vida son cambiadas sin motivo aparente, puede que no vean a sus padres y tampoco a su hermano durante días o semanas, pero saben que sus padres están con su hermano, mientras que ellos se quedan con algún familiar o amigo. Además pueden recibir explicaciones que no les terminan de convencer o gustar. En este sentido, es fundamental que los hermanos reciban información clara, adaptada a su edad y sus demandas, y que los padres sean conscientes de las necesidades y atención que requieren sus otros hijos (Pérez y Lanzarote, 2002).

Lobato y Kao (2005) realizaron un programa de intervención con los hermanos de pacientes con enfermedad crónica, donde se trabajaba fundamentalmente en el conocimiento de las enfermedades y las emociones. Los resultados pusieron de manifiesto que un mayor conocimiento no estaba asociado con emociones negativas o comportamientos alterados.

En el caso de las familias con un hijo con enfermedad crónica existe el riesgo de que los cuidados y la atención que requiere faciliten que la dinámica familiar gire alrededor de la enfermedad y/o del enfermo, postergando a

otros miembros de la familia y las relaciones con estos. Una evaluación temprana de la familia puede ayudar a determinar las dificultades que puede tener o aparecer. Dentro de esta evaluación consideramos fundamental valorar la adaptación familiar; el sistema jerárquico y los límites dentro de la familia; el apoyo y la cohesión dentro de la familia; y la comunicación familiar.

La adaptación familiar es uno de los requisitos principales para el buen funcionamiento del sistema familiar. La estabilidad y la flexibilidad son necesidades complementarias para que una familia pueda adaptarse a los cambios y circunstancias que aparecen a lo largo de cada ciclo de vida. En el caso de familias con un hijo con enfermedad crónica la adaptabilidad es un elemento fundamental, particularmente cuando las enfermedades son progresivas, recurrentes o presentan crisis médicas agudas (Rolland, 2000).

Sobre este tema se ha demostrado cómo relaciones familiares más adaptadas y un mejor ajuste psicológico de los padres estaba relacionado con un ajuste psicológico positivo, mientras que relaciones familiares menos adaptadas predecían consistentemente problemas de ajuste familiar (Kazak y Drotar, 1997).

Respecto a la jerarquía y los límites dentro de la familia, se ha señalado desde la terapia familiar sistémica que para que el funcionamiento de la familia sea adecuado se requieren unos límites claros y flexibles entre individuos y subsistemas, una jerarquía con roles adecuados al momento evolutivo y una buena comunicación instrumental y expresiva (Minuchin, 1974, Haley, 1980).

Cuando los límites intergeneracionales no son respetados, pueden aparecer alianzas y coaliciones transgeneracionales disfuncionales. Las fronteras generacionales pueden debilitarse o romperse cuando los padres no

asumen los cuidados de sus hijos y son otros, como los abuelos, lo que se hacen cargo. También cuando se crea una relación muy estrecha entre la persona que cuida al niño, habitualmente la madre, y el niño, que excluye al resto de la familia, incluido el padre.

En relación al nivel de cohesión y apoyo dentro de las familias, Rolland (2000) señala que en el caso de las familias con un miembro con patología crónica se hace más necesario que las familias encuentren un equilibrio entre la necesidad de proximidad y conexión, y el respeto por la separación y las diferencias individuales.

En el desarrollo de cualquier niño los padres tienen un papel principal, pero una implicación o apego excesivo genera muchos problemas importantes. Una de las mayores dificultades para el desarrollo de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas es la sobreprotección que pueden ejercer tanto las familias como los profesionales, lo que dificultaría la autonomía del niño y adolescente en todas las facetas de su vida.

En este sentido, se ha evidenciado que la sobreprotección de los padres no está asociada con la incertidumbre por el curso de la enfermedad, pero sí que cuando se presentan déficits físicos y/o cognitivos puede aumentar el nivel de sobreprotección de los padres (Mullins *et al.*, 2007). Entre los adolescentes con espina bífida se ha visto como la confianza en sí mismos es inversamente proporcional al grado en que perciben que los padres los sobreprotegen, y como una menor sobreprotección y una mayor confianza ejercen una influencia positiva en su imagen (Blum y Pfaffinger, 1995).

Como señala Rolland (2000), es fundamental en familias con un hijo con enfermedad crónica que exista una coalición conyugal y parental efectiva, con un liderazgo compartido. Este tipo de relación ayuda a

prevenir una división disfuncional de los roles, en la que un miembro de la pareja se hace responsable, habitualmente la madre, como reacción frente a la indiferencia y falta de responsabilidad del otro, o un círculo vicioso en el que un progenitor se hace cada vez más autoritario y el otro cada vez más indulgente.

En este sentido, se ha informado como el funcionamiento familiar es un importante predictor del ajuste de los niños independientemente del estado de salud (Perrin, Ayoub y Willet, 1993). Además, una mayor implicación del padre en los cuidados y el manejo de la enfermedad de su hijo estaba asociado con un mejor ajuste psicológico de la madre, mejor funcionamiento familiar y un impacto menor de la enfermedad en la familia (Gavin y Wysocki, 2006)

También se ha señalado que los padres con mayor apoyo social muestran menos síntomas psicológicos que aquellos con menos apoyo social (Kazak *et al.*, 1997), y que la relación entre la severidad de la enfermedad crónica y el ajuste psicológico de los niños varía en función de diferencias en las estructuras familiares, siendo las familias compuestas por madres solas o con padres no implicados las que presentan un peor ajuste en el hijo enfermo, lo que puede estar relacionado con tener menos recursos disponibles, y que se puedan presentar algunos de los estresores de vida que tienen impacto en la salud mental de los niños (Silver, Stein y Dadds, 1996).

En relación a la comunicación, dentro de la familia se debe valorar la capacidad de cada uno de sus miembros para expresarse tanto en cuestiones prácticas como emocionales, relativas a la enfermedad de que se trate y al funcionamiento general de la familia. En ambas áreas es importante que la comunicación sea clara y directa (Rolland, 2000), siendo fundamental que sea efectiva

para que la familia logre un buen control de la enfermedad y de la discapacidad.

Habitualmente las familias buscan el mejor funcionamiento dentro de sus posibilidades y se redefinen los roles atendiendo a acuerdos o reglas familiares. Cuando las familias se enfrentan con problemas de salud graves y/o prolongados, la comunicación que se deja sin aclarar o resolver tiene consecuencias patológicas o puede provocar la ruptura de las relaciones familiares (Rolland, 2000).

Otra de las dificultades que podemos encontrar en estas familias es un progresivo aislamiento, tanto con otros familiares como con amigos. Las relaciones se empobrecen y/o desaparecen, se deteriora la comunicación y disminuyen los apoyos sociales y personales, lo que perjudica al ajuste y la adaptación de la familia a los acontecimientos cotidianos y a los cambios que puedan sucederse.

La intervención con cada familia y con cada paciente es diferente y compleja, por el proceso de enfermedad y por las características de cada uno de los miembros. A continuación nos vamos a centrar en una familia con una hija adolescente y con una enfermedad de cinco años de evolución, que en el momento presente tiene que afrontar la reincorporación a su vida fuera del hospital.

El cáncer en una adolescente y el papel de la familia

Lucía María y su enfermedad

Lucía María es una chica de 17 años, que fue diagnosticada de linfoma de Hodgkin en julio de 2004. El linfoma de Hodgkin es un tipo de cáncer que se desarrolla a partir del sistema linfático, el cual forma parte del sistema inmunológico. Afecta sobre todo a los ganglios linfáticos y generalmente se

localizan en cuello, mediastino o abdomen (Villegas, Quiroga y Márquez, 2009).

Actualmente el cáncer en niños es una enfermedad poco frecuente, representa el 1-2% de todos los cánceres de la población y el 70-80% de los niños diagnosticados con cáncer pueden curarse (Villegas *et al.*, 2009). Los avances médicos han logrado incrementar ampliamente la supervivencia en los últimos años, pero la agresividad de los tratamientos y las posibles secuelas físicas y emocionales derivadas de los mismos hacen que el cáncer se convierta para muchas familias en una enfermedad crónica.

La enfermedad de Lucía María ha seguido un curso muy irregular. Ha pasado por momentos muy agudos que se han ido superando, llegando a encontrarse libre de enfermedad oncológica en distintos periodos. Ha sufrido dos recidivas que remitieron completamente. En estos 5 últimos años ha sido tratada con quimioterapia y radioterapia y se ha sometido a dos trasplantes de médula ósea. Por esta razón, ha sido hospitalizada frecuentemente y por largos periodos.

La dinámica cotidiana de Lucía María se ha visto muy alterada por estas circunstancias. Tuvo que dejar de asistir a sus clases en el instituto, lo que supuso la pérdida progresiva del contacto con sus compañeros (aislamiento social) y el abandono de sus estudios (fracaso escolar). La debilidad de su sistema inmunitario le impedía, a veces, incorporarse a actividades de su grupo de amigos del barrio o del fútbol (deporte que practicaba y tuvo que dejar). Por ejemplo, si su grupo quedaba para ir a una discoteca y además hacía mal tiempo, ella no podía arriesgarse a coger un resfriado y se quedaba en casa. Si se trataba de dar un paseo por su pueblo, se cansaba mucho y no podía caminar al mismo ritmo que ellos. En un principio algunas de sus amigas se quedaban en casa

con ella pero con el paso del tiempo se fueron distanciando. Además ella cada vez se sentía más diferente a ellos, le avergonzaba su nueva imagen, los fuertes tratamientos le habían provocado la pérdida del cabello, cambios de peso drásticos, eczemas y sequedad en la piel (presentaba baja autoestima).

Hay que tener en cuenta que para los adolescentes, las continuas hospitalizaciones dificultan la autonomía y la valorada independencia. Para un chico o una chica de estas edades, el mero hecho de tener que compartir durante muchas horas el mismo espacio físico (habitación) con sus padres, puede provocarles la sensación de estar acorralados, de no poder escapar. En ocasiones se manifestará con actitudes de rechazo y/o desconexión, sobre todo al inicio de los tratamientos (dormir muchas horas o hacerse el dormido, no hablar o hacerlo con desgana o monosílabos, etc.). Este comportamiento suele provocar mucha angustia a los padres y favorece que estén muy vigilantes manifestando conductas de sobreprotección y/o de cuestionamiento, que favorecen un mayor aislamiento por parte del adolescente (Torrado, 2009).

Pasadas las primeras semanas de tratamiento, Lucía María, comenzó a mostrar la gran capacidad de afrontamiento que posee y sus excelentes habilidades sociales. Aunque fue alejándose de su entorno social habitual, comenzó a hacer nuevas relaciones en la planta de oncología pediátrica. En estos cinco años ha sido una chica muy apreciada en la Unidad de Onco-Hematología Pediátrica. Supo ganarse pronto la confianza y el afecto de las madres de niños más pequeños que ella con los que se entretenía dándoles juego. Ha apoyado a otros chicos y chicas de su edad de nuevo ingreso, con los que hizo amistad. Ha colaborado y simpatizado desde el inicio con todo el personal de la Unidad. Cambió su

vida de *fuera* por su vida de *dentro*, éste ha sido su modo de adaptarse al “tsunami” que azotó su vida estos años.

La familia de Lucía María y el cáncer

La familia de Lucía María está muy cohesionada. Todos sus miembros tienen una capacidad para expresar sus emociones. Los padres han logrado un buen equilibrio entre atender a sus hijos y a su vez darles capacidad de decidir y resolver con autonomía, tanto a Lucía María como a sus hijos sanos. Comparten un buen sentido del humor como rasgo familiar. También son muy prosociales, han ayudado a otras familias de nuevo diagnóstico, las han acogido y son muy afables. Son una familia fuerte, con capacidad para adaptarse a los cambios y superar las dificultades, una familia resiliente (Henderson, 2006).

Los padres, Lola y Julián, han debido establecer turnos de permanencia en el hospital para poder acompañar a su hija enferma en todo momento y, a su vez, atender a los hermanos de Lucía María, Irene y José (actualmente de 20 y 12 años respectivamente), en el domicilio familiar. La figura 1 representa el genograma de Lucía María.

Como ya hemos comentado, recibir el diagnóstico provoca un gran impacto en toda la familia. En el caso del cáncer es frecuente que las primeras sensaciones sean de incredulidad y bloqueo (“*Esto no puede estar pasando*”), y seguidas del miedo y la angustia ante el mero hecho de escuchar o leer la palabra cáncer (Tassara y Torrado, 2009). A los padres de un hijo recién diagnosticado de cáncer les resulta prácticamente inevitable pensar en la posibilidad de la muerte. Rabia, pena, impotencia y culpa son las emociones más frecuentes ante la imposibilidad de evitar que sus hijos tengan que pasar por esta situación. Estas emociones irán alternándose

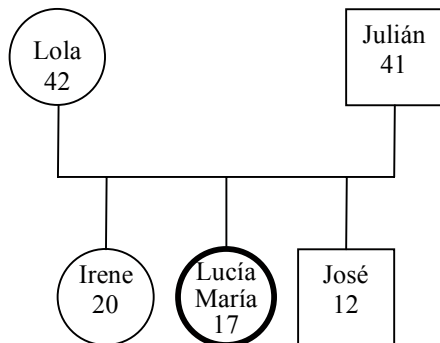


Figura 1. Genograma del caso.

y modulándose en intensidad en los distintos miembros de la familia. Según van pasando los días, si el pronóstico es favorable y la enfermedad responde bien a las intervenciones médicas, la familia comenzará a recuperar momentos de calma e incorporará el sentimiento de esperanza y lucha. No obstante, el curso de la enfermedad y tratamiento es largo (en el mejor de los casos, sin grandes complicaciones médicas, ni recidivas), entre 1-2 años, lo que hará pasar a la familia por distintos momentos y estados de ánimo.

La relación de Lola y Julián con su hija adolescente y su adaptación a las duras circunstancias, junto con la preocupación por el bienestar de sus hijos sanos, ha sido el objeto de demanda más habitual de la familia a nuestro equipo. Siendo lo más frecuente también para la mayoría de las familias afectadas.

Cada miembro ha tenido que realizar su propia adaptación a la enfermedad y ajustarse a los cambios, habiendo sido imprescindible la reorganización familiar (nuevos roles, nuevas tareas) para el mantenimiento de la unidad familiar (la madre tuvo que dejar su trabajo, los hermanos han asumido más tareas domésticas y el padre ha tenido que adaptar sus horarios laborales para poder atender a sus hijos). Como comenta Celma (2007), el

mundo de la salud es reemplazado por el de la enfermedad y esto afecta a la dinámica de toda la familia.

La teoría sistémica puede ser un instrumento útil para la descripción, explicación y comprensión del funcionamiento de la familia cuando tiene un hijo con cáncer, tanto en los periodos de tratamiento oncológico, como con las consecuencias del curso crónico de la enfermedad. Las técnicas de orientación y la terapia familiar se convierten en instrumentos fundamentales para abordar el trabajo con estas familias.

Nuestro trabajo con la familia

Desde la Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Andalucía se ha estado prestando apoyo psicológico desde el inicio de la enfermedad a toda la familia en los periodos de hospitalización en la Unidad de Onco-Hematología Pediátrica. A lo largo de estos años, hemos trabajado las diferentes situaciones que se iban produciendo con los distintos miembros de la familia, habitualmente en consultas de orientación, en ocasiones de forma individual, en ocasiones por subsistemas (hermanos, padres, etc.). La atención psicológica en el cáncer infantil puede resultar más eficaz si tenemos también en cuenta las variables relacionales (Torrado, 2007).

El objetivo terapéutico que hemos perseguido es la búsqueda de estrategias de afrontamiento que proporcionasen mayor control de la situación y la canalización de los sentimientos, tratando de que repercutiesen en la adherencia al tratamiento de la menor y en la adaptación de la familia a las difíciles circunstancias. Las diversas actuaciones fueron bien recibidas y de utilidad para la familia, según ellos han verbalizado. Fue posible gracias a la satisfactoria alianza terapéutica creada entre el equipo técnico (nos

referimos a profesionales de la medicina, la enfermería, la psicología, el trabajo social y la educación) y la familia.

Compartimos con Burgaleta (2007) que la situación más favorable en esta relación es aquella en la cual el equipo atiende a todos los miembros de la familia en la medida en que estos lo demandan y teniendo en cuenta las características de cada uno de ellos.

Situación médica actual de Lucía María

Desde enero 2009, los seguimientos médicos (analíticas y pruebas de imagen) vienen confirmando que Lucía María se encuentra libre de enfermedad oncológica, pero está padeciendo secuelas de los fuertes tratamientos recibidos (respiratorias, cardíacas, dermatológicas, etc.). Actualmente la paciente ya no recibe tratamiento oncológico aunque sí debe continuar con los seguimientos y pruebas de control, ya que con su diagnóstico no se recibe el alta definitiva hasta pasados los cinco años del fin de dicho tratamiento. Además, debe continuar en tratamiento en otras especialidades médicas, lo que le provoca una serie de conflictos que consideramos interesantes abordar.

Durante estos cinco años el trabajo psicoterapéutico con esta familia ha sido constante, dependiendo de la fase de la enfermedad y cómo la vivía la familia. Hemos considerado interesante centrarnos, en la presentación del caso, en la evolución en los últimos seis meses de la intervención con la adolescente. Pensamos que el trabajo psicoterapéutico desarrollado en este periodo ha sido posible gracias a los objetivos alcanzados en etapas anteriores con toda la familia, y además está muy en relación con los logros de todos los miembros. Creemos que ejemplifica claramente cómo se desarrollan los procesos de adaptación a la enfermedad y a la salud.

Nueva situación, nueva demanda

En febrero de 2009, Lola, madre de Lucía María, nos telefoneó muy preocupada, ya que notaba a su hija muy triste, pensaba que ésta necesitaba hablar de todas las cosas que le habían pasado en los últimos años. Una semana después atendimos a Lola y Lucía María en la consulta. Hablamos de la preocupación de su madre, y Lucía María nos confirmó que se sentía “muy agobiada”.

Citamos a la adolescente para una sesión individual en la que se sintiera más segura y pudiera comentar con más detalle su estado. Refería labilidad emocional y dificultades para conciliar y mantener el sueño (dormía pocas horas, cinco aproximadamente). Se describía como “*Estoy muy enfadada, salto con cualquier cosa, y también muy cansada*”. Presentaba sintomatología ansiosa: palpitaciones, sensación de ahogo y opresión en el pecho. Sufría en ocasiones de crisis de llanto.

Dada la angustia y malestar que Lucía María nos describía, decidimos que era oportuno iniciar un trabajo psicoterapéutico. Acordamos con ella y sus padres que serían sesiones individuales, cada quince días y que si fuera necesario a lo largo del proceso terapéutico citaríamos a sus padres o hermanos. La razón de este encuadre era otorgar a Lucía María un espacio personal subrayando su autonomía y responsabilidad. Nos pareció que la chica necesitaba nuestro apoyo para adaptarse a la vuelta a casa y a la normalidad tras tantos años de hospitalización. Esta fue nuestra hipótesis de trabajo, sobre la que focalizamos la intervención en un principio.

“Yo ya no soy la misma de antes”

En la primera sesión, Lucía María nos verbalizó distintas quejas. Tenía la sensación

de haber tenido que paralizar su vida durante los últimos cinco años, que la gente de su edad había continuado haciendo sus cosas, mientras ella estaba en el hospital: “*Yo ya no soy la misma de antes*”, “*He tenido que dejar mis estudios*”, “*Tuve que dejar el fútbol*” (antes de enfermar jugaba en competiciones oficiales).

Lucía María exponía con claridad dónde debíamos centrarnos en nuestro trabajo con ella. Nos pareció primordial ayudarla en la creación de su nueva identidad: quién soy, qué quiero y de qué soy capaz (Ríos, 1984). El trabajo terapéutico consistió en darle contenido a estas cuestiones.

Una de las cosas que nos cuenta Lucía María es que antes de enfermar todos le llamaban Lucía y que ella al ser diagnosticada decidió que para el personal hospitalario y para su historia clínica el nombre que usaría sería su segundo nombre: María (este nombre no le gustaba tanto). Ella misma verbalizaba que María era su nombre de enferma y Lucía como la llamaban en casa y sus amigos. Esta necesidad ponía de manifiesto las dificultades que tenía Lucía María para integrar su parte enferma y/o su parte sana, como sucedía en la actualidad. Podemos considerar que utilizaba su nombre como un mecanismo de defensa para separar su vida en el hospital y fuera de él. En el momento en que empezaron las sesiones psicoterapéuticas, le preguntamos como quería que la llamáramos; “*María*”, nos dijo.

Los progresos fueron muy rápidos y, tras tres sesiones, *María* había conseguido matricularse en la escuela para adultos, había comenzado a retomar el contacto con algunas antiguas compañeras del instituto a las que no veía hace tiempo. La adolescente se encontraba mejor de ánimo, los síntomas eran cada vez más leves, pero las molestias físicas que tenía le hacían, a veces, temer una recaída

en su enfermedad oncológica. Entendíamos que este temor (muy habitual tras finalizar los tratamientos oncológicos) perjudicaba mucho la estabilidad emocional de la adolescente. Además, ella ya había recaído dos veces y había convivido en el hospital con otras chicas que recayeron y no superaron la enfermedad. Creímos muy importante hablar con la paciente sobre estos temores.

“*Otro susto*”. *Vivir con miedo*

La cuarta sesión con *María* fue muy dura. Días antes, había sufrido un accidente de tráfico. No fue grave, pero como consecuencia del impacto tenía fuertes dolores de espalda. Estos dolores de espalda le preocuparon mucho, puesto que aunque parecían provocados por el accidente, disparaban fantasías muy negativas sobre una posible recaída de su enfermedad oncológica. Durante algunas semanas se estudió el caso desde distintas especialidades médicas. Si los dolores estaban relacionados con el linfoma, no podía realizarse rehabilitación traumatológica, por estar contraindicada la manipulación del sistema linfático. Las pruebas oncológicas fueron negativas, continuaba libre de enfermedad, pero los dolores continuaban y no se conocían las razones.

Encontrarse a la espera de la información y actuación definitiva agravó el malestar de *María*. Sentía que la enfermedad continuaba controlando su vida, los especialistas no intervenían por sus antecedentes, lo que incrementaba la gran sensación de indefensión ante las circunstancias. Durante años ha debido sacar fuerzas para afrontar noticias muy duras, no habituales para una persona de su edad (su propio diagnóstico, recaídas y fallecimiento de amigos). Y de nuevo ahora parecía tener que enfrentarse a una nueva difícil situación: “*Estoy harta de tener que*

venir tanto al hospital, de no tener una vida normal”, “¡Estoy cansada de luchar! ¿Para qué?... “¿y si vuelvo a recaer? Mi esfuerzo no sirve de nada”.

Estas circunstancias supusieron un agravamiento de la angustia de *María*, pero también facilitaron el abordaje directo de sus miedos. *María* expresó claramente la preocupación que tenía por su integridad física, su salud y, en definitiva, por su vida. Decía que le bloqueaba el miedo a volver a recaer (*Síndrome de Damocles*, Koocher y O'Malley, 1981), a no tener más oportunidades médicas si eso sucediese. Estos miedos la hacían tener una actitud de alerta y vigilancia (rumiación obsesiva) a sus sensaciones físicas y a buscarles justificación. Y lo más perjudicial para *María* es que este temor frenaba las iniciativas de continuar con su vida, de retomar actividades académicas, sociales y de ocio. Y esto la situaba en una actitud de espera hacia la enfermedad.

En nuestro trabajo anterior con *María* y su familia habíamos tenido ocasión de atenderlos en los periodos de recaída. Nuestra línea de intervención en aquellos momentos trataba de reconocer el golpe que supone aceptar la sensación de “pérdida de batalla” en la que se ve sumida la familia, facilitar por tanto la expresión de ira, tristeza y miedo, hacer evidente y verbalizar en base a esto un tiempo de luto y ayudar al adolescente y a la familia a volver a posicionarse en actitud de lucha con la intención manifiesta de “ganar la guerra” (Torrado y Madrazo, en prensa).

Teníamos mucha información sobre cómo habían sido capaces de afrontar esos duros momentos. Hablamos con la paciente sobre cómo vivieron esos acontecimientos su familia y ella. Retomamos el trabajo sobre el duelo relacionado con la pérdida de su salud y sobre el fallecimiento de niños y niñas que habían convivido con ella en la Unidad.

Trabajamos sobre lo duro que había sido dejar de estar sana y despedirse de amigas. Recordamos cómo habían sido capaces de continuar la lucha y volver a sentirse fuertes, sentirse bien.

“Ave Fénix”

Las pruebas traumatológicas finalmente confirmaron que el impacto provocó lesiones en su espalda, los dolores no tenían causa oncológica. Esta nueva información disminuyó la angustia de la paciente. Seguía teniendo miedo, pero también tenía deseos de continuar avanzando en el camino iniciado algunos meses atrás (“*El miedo va a seguir ahí, pero no puedo esperar a vivir; el tiempo se pasa*”, “*Si sigo pensando que me voy a volver a poner mala no hago nada*”).

María nos aclaró que quería continuar avanzando “con lo de su futuro” y decidimos que en las siguientes sesiones ese sería el objetivo. Retomamos el trabajo de creación de identidad: quién soy (y quién quiero ser en el futuro), qué quiero y de qué soy capaz.

Nuevas ilusiones, nuevos proyectos

Según Segura (en prensa), valoraremos como positiva la intervención cuando los adolescentes con cáncer se sientan más cómodos con sus propios cuerpos, trabajen hacia la independencia de sus padres y otras figuras de autoridad, construyan relaciones nuevas y significativas con miembros de ambos sexos, desarrollen un sistema personal de valores, y reduzcan su temor a la recaída.

Tras varias sesiones, los síntomas de *María* habían desaparecido o mejorado. En éstos momentos, está a la espera de comenzar el nuevo curso académico, está pensando en hacer algún deporte, incluso de volver al fútbol como entrenadora, y mantiene contacto con

antiguos amigos y amigas. Puede hablar de sus temores y de que sabe que durante algún tiempo la van a acompañar, pero dice estar “*más tranquila e ilusionada*” con su futuro.

En la última sesión individual comentó que había sido una suerte lo de tener un nombre compuesto y poder utilizar *María* para cuando estaba en el hospital y *Lucía* cuando estaba en casa, pero que ahora le gustaban los dos nombres y que no le importaba que fuera del hospital la llamaran *María*, o cuando venía a la Unidad la llamaríamos *Lucía*, que los dos nombres eran suyos y le gustaban los dos. Esto pone de manifiesto la integración de su identidad, uno de los objetivos buscados en esta fase de la intervención, y que es fundamental en la etapa adolescente.

Su familia no ha estado físicamente presente en estas últimas sesiones pero, tal y como lo expresa *Lucía María*, “*han estado presentes*” prestando su apoyo en todo el proceso. En estas sesiones se ha trabajado de forma constante con las relaciones que tenía con su familia y amigos, favoreciendo y facilitando los objetivos propuestos.

Conclusiones

La demanda de profesionales de la Psicología para atender a pacientes con enfermedades crónicas y/o sus familias ha aumentado considerablemente desde hace unas décadas. Nos hemos incorporado a servicios y/o equipos sanitarios, como personal en las asociaciones y/o atendemos en nuestras consultas privadas a personas con enfermedades. Poco a poco los profesionales de la psicología hemos ido mostrando que podemos tener un papel importante en la atención sanitaria a esta población, aunque aún queda mucho por hacer.

Consideramos que son necesarios dentro de la red sanitaria una adecuada atención in-

terdisciplinar a cualquier enfermo, y fase de la enfermedad en la que se encuentre. En el que se incluye la atención a sus emociones, temores, miedos, dificultades, comportamientos... y la intervención especializada para poder ayudar a afrontar cada momento de la enfermedad. No se trata de psicologizar enfermedades biológicas, sino de poder acudir en el caso que se requiera, acercando la posibilidad de hacerlo y sin estigmatizarlos por ello.

Cuando atendemos a una persona enferma es muy difícil saber cómo afronta y vive su enfermedad sin conocer su contexto más cercano. Es imposible poder intervenir con alguien sin tener presente las relaciones y vínculos más cercanos, y las implicaciones que su estado de salud constituye para cada uno de ellos y en el funcionamiento familiar.

En el caso de la infancia y la adolescencia, consideramos que es muy difícil atenderlos sin hacerlo conjuntamente con sus padres. La atención y la intervención en el caso de la infancia y/o adolescencia, sana o enferma, no tiene ningún sentido si ignoramos su contexto principal de desarrollo, la familia. Conocer y ver las interacciones que se producen entre el menor y sus padres y hermanos es fundamental para poder ver la adaptación del grupo a la nueva o continua situación que conlleva la enfermedad y sus limitaciones o secuelas, su nivel de comunicación y capacidad de expresar emociones y sentimientos entre ellos.

El tratamiento familiar puede favorecer a una mejor adaptación tanto del niño o adolescente como de su familia a las demandas que requiere la enfermedad, y ayudar a todos a encontrar el equilibrio emocional, físico y social de todos sus miembros, para favorecer el desarrollo y la autonomía del grupo.

Dentro de la enfermedad y su proceso, como dentro de la terapia familiar, cada miembro va a tener un papel fundamental

donde no es posible prescindir de ninguno. Sería como hacer un puzzle con solo unas pocas piezas, siempre nos faltarían piezas sobre las que construir, como sucede en la familia que no se incluye a todos sus miembros, faltarían apoyos y/o ayudas mutuas para poder continuar construyendo.

Referencias

- Blum, R.W. y Pfaffinger, K. (1995). Mielomeningocele en la Infancia y la Adolescencia. *Pediatrics in Review*, 16 (2), 65-69.
- Burgaleta Sáez, R. (2007). El proceso de comunicación durante el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil. En Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención* (págs. 17-22). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo y Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
- Celma Juste, A. (2007). Participación de la familia en el cuidado del niño oncológico. En Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención* (págs. 27-30). Madrid: y Ministerio de Sanidad y Consumo y Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
- Espina, A. y Ortego, M.A. (2003). *Discapacidades físicas y sensoriales. Aspectos psicológicos, familiares y sociales*. Madrid: CCS.
- García Rodríguez, F. y Suárez Ramos, A. (1997). *Guía de atención a la infancia con problemas crónicos de salud. Tomo I*. Sevilla: Consejería de Salud, Junta de Andalucía.
- Garrido, M. y Martínez, A. (1995). Relaciones familiares y problemas infantiles. En A. Espina, B. Pumar y M. Garrido (Comps.), *Problemáticas familiares actuales y terapia familiar* (págs. 101-156). Valencia: Promolibro.
- Garrido, M., Rodríguez, A., Jaén, P. y Martínez, A. (2002). Enfermedad crónica y familia. Dinámica relacional, orientación y terapia familiar. En I. Gómez de Terreros Sánchez, F. García Rodríguez y M. Gómez de Terreros Guardiola (Eds.), *Atención integral a la infancia con patología crónica* (págs. 545-578). Granada: Alhulia.
- Gavin, L. y Wysocki, T. (2006). Associations of paternal involvement in disease management with maternal and families with children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 31 (5), 481-489.
- Guralnick, M.J. y Bennett, F.C. (1987). Intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo: perspectivas actuales y futuras. En M.J. Guralnick y F.C. Bennett (Dirs.), *Eficacia de una intervención temprana en los casos de alto riesgo* (págs. 491-513). Madrid: INSERSO.
- Haley, J. (1980). *Leaving home*. Nueva York: Mc Graw Hill.
- Henderson Grotberg, E. (2006). *La resiliencia en el mundo de hoy*. Barcelona: Gedisa.
- Kazak, A.E., Barakat, L.P., Meeske, K., Christakis, D., Meadow, A.T., Casey, R., et al. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1, 120-129.
- Kazak, A.E. y Drotar, D. (1997). Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: What have we learned? What do we need to

- know? *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (2), 149-165.
- Koocher, G.P. y O'Malley J. (1981). *The Damocles Syndrome*. Nueva York: McGraw-Hil.
- Lanzarote Fernández, M.D., Gómez de Terreros Guardiola, M., Pérez Sánchez, A. y Gómez de Terreros Sánchez, I. (2000). Atención a padres de niños con espina bífida al nacimiento: información y apoyos recibidos. Comunicación presentada a las *VIII Jornadas de Atención Integral al Niño Hospitalizado*. Sevilla.
- Lobato, D.J. y Kao, B.T. (2005). Brief report: Family based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (8), 678-682.
- Minuchin, S. (1974). *Familia y terapia de familia*. Buenos Aires: Gedisa.
- Mullins, L.L., Wolfe-Christensen, C., Hoff Pai, A.L., Carpertier, M.Y., Gillaspay, S., Cheek, J. y Page, M. (2007). The relationship of parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress to uncertainty in youth with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (8), 973-982.
- Navarro Góngora, J. (1998). El impacto psicosocial de la enfermedad crónica en la familia. En J.A. Ríos González (Coord.), *La familia: realidad y mito* (págs. 71-98). Madrid: Ed. Centro de Estudios Ramón Areces.
- Padilla Muñoz, E.M., Martínez-Sahuquillo Amuedo, M.D., Lanzarote Fernández, M.D. y Nieto Barrera, M. (2002). Unidad de seguimiento madurativo para niños de alto riesgo de deficiencias. En I. Gómez de Terreros Sánchez, F. García Rodríguez y M. Gómez de Terreros Guardiola (Eds.), *Atención integral a la infancia con patología crónica* (págs. 287-317). Granada: Alhulia.
- Peebles, K. y Mary, J. (2000). Pediatric and neonatal intensive care hospitalization as traumatic stressors: Implications for intervention. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 64 (2), 257-80.
- Pérez Sánchez, A. y Lanzarote Fernández, M.D. (2002). Defectos de tubo neural. La espina bífida. En I. Gómez de Terreros Sánchez, F. García Rodríguez y M. Gómez de Terreros Guardiola (Eds.), *Atención integral a la infancia con patología crónica* (págs. 921-957). Granada: Alhulia.
- Perrin, E.C., Ayoub, C.C. y Willet, J.B. (1993). In the eyes of the beholder: Family and maternal influences on perceptions of adjustment of children with a chronic illness. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 14, 94-105.
- Ríos Gonzalez, J.A. (1984). *Manual de orientación y terapia familiar*. Madrid: Instituto de Ciencias del Hombre.
- Rolland, J.S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Segura Román, A. (en prensa). El futuro. En Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, *Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo y Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
- Silver, E.J., Stein, R.E.K. y Dadds, M.R. (1996). Moderating effects of family structure on the relationship between physical and mental health in urban children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 21 (1), 43-56.
- Tassara Andrade, O. y Torrado Val, E. (2009). Apoyo psicosocial. En A.E. Granados Matute (Coord.), *Información y recomen-*

- daciones para padres de niños con patología oncohematológica* (págs. 36-39). Sevilla: Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío. Junta de Andalucía.
- Torrado Val, E. (2007). La familia en duelo. En Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención* (págs. 74-76). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo y Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
- Torrado Val, E. (2009). Los adolescentes. En A.E. Granados Matute (Coord.), *Información y recomendaciones para padres de niños con patología oncohematológica* (págs. 40-42). Sevilla: Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío. Junta de Andalucía.
- Torrado Val, E. y Madrazo Ortiz de Mártioda, O. (en prensa). Recidiva. En Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, *Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo y Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
- Villegas Rubio, J.A., Quiroga Cantero, E. y Márquez Vega, C. (2009). ¿Qué es la enfermedad? En A.E. Granados Matute (Coord.), *Información y recomendaciones para padres de niños con patología oncohematológica*. Sevilla: Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío. Junta de Andalucía.