

PERCEPCIONES DE LOS PADRES DE NIÑOS ENFERMOS DE CÁNCER SOBRE LOS CAMBIOS EN LAS RELACIONES FAMILIARES

THE PERCEPTIONS OF PARENTS OF CHILDREN WITH CANCER ABOUT CHANGES IN FAMILY RELATIONS

Claudia Grau¹ y María del Carmen Espada²

¹ Departamento de Didáctica y Organización Escolar. Facultad de Magisterio "Ausias March".

² Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Facultad de Psicología. Universidad de Valencia. Generalidad Valenciana.

Resumen

Objetivos: conocer cómo perciben los padres los cambios producidos en las relaciones familiares debidos a un cáncer pediátrico.

Método: Se ha utilizado una metodología de investigación grupal (grupos de autoayuda) y cualitativa (análisis del discurso de los participantes en las sesiones grupales). La muestra la constituyen 22 madres/padres cuyos hijos hace más de dos años que han contraído la enfermedad. Las sesiones grupales se realizaron en la sede de ASPANION (Asociación de padres de niños oncológicos de la Comunidad Valenciana) en Valencia.

Resultados: Se constata cómo la enfermedad cambia las relaciones:

- Con la pareja: redistribución de roles, diferentes formas de reaccionar y de asumir responsabilidades por parte de los padres, dificultades en la comunicación, alteraciones en las relaciones sexuales...
- Con los otros hijos y con el niño enfermo.
- Con la familia extensa: apoyo, falta de comunicación, y desarrollo de sentimientos inapropiados. También se constatan problemas en el manejo de la enfermedad después de la hospitalización, y en las actividades lúdicas.

Palabras clave: Oncología pediátrica, familia, orientación familiar, sesiones grupales.

Abstract

Objectives: Understanding how parents perceive the changes that occur in family relations as a result of pediatric cancer.

Method: We used a research methodology that is both group-based (self-help groups) and qualitative (discourse analysis of participants in group sessions). The sample is composed of 22 parents whose children contracted the disease more than two years before. Group sessions were held at the headquarters of ASPANION (Association of Parents of Children with Cancer of Valencia) in Valencia.

Results: It is argued that the disease changes the relationships between family members:

- Foreign partner: redistribution of roles, different ways to react and to take responsibility on the part of parents, difficulty in communication, alterations in sexual relationships, and so on.
- Relations with other children and the sick child.
- Relations with the extended family: support, lack of communication and development of inappropriate feelings.

Problems in the management of the disease after hospitalization and development of recreational activities have also been.

Keywords: Pediatric oncology, family, family counselling, group sessions.

Correspondencia:

Claudia Grau Rubio

Dpto. Didáctica y Organización Escolar. Facultad de Magisterio "Ausias March".

Apartado de correos 22045, 46071 Valencia.

E-mail: Claudia.Grau@uv.es

INTRODUCCIÓN

En este artículo describimos cómo perciben los padres de niños enfermos de cáncer los cambios que se producen en la estructura y dinámica familiar debidos a un cáncer pediátrico. Este objetivo forma parte de un trabajo de investigación más amplio que pretende conocer, además del objetivo señalado, las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres, cómo perciben las relaciones con el personal sanitario, fundamentalmente con los médicos, y la utilidad de un cortometraje para enseñar estrategias de afrontamiento a los padres.

Para conseguir estos objetivos hemos utilizado una metodología cualitativa de carácter grupal^(1,2).

Cambios en la dinámica familiar

Un cáncer pediátrico produce cambios en la dinámica familiar para adaptarse a las exigencias de la enfermedad, que puede ser impredecible y disruptiva, y convertirse en parte importante de la vida familiar⁽³⁾. Estos cambios son más complejos cuando el niño no vive con sus padres biológicos sino en un hogar surgido de nuevas relaciones tras la ruptura de la pareja constituida por éstos⁽⁴⁾.

Se producen cambios en^(3, 5):

- Las rutinas familiares: las comidas, la asignación de papeles, la división del trabajo y las actividades recreativas o celebraciones.

- Los planes y prioridades de las familias.

- El estilo emocional de la familia y el modo en que se expresan las emociones.

Las características de la enfermedad influyen en la forma de reaccionar de las familias. Las reacciones son diferentes en función de: si la enfermedad es aguda o gradual; su curso es progresivo, constante o con recaídas; su resultado supone una

acortamiento de la vida o la muerte; si deriva en discapacidad o no; y si está en la fase de crisis, crónica o terminal^(6, 7).

La familia responde de manera diferente según las fases de enfermedad^(6, 8):

- Diagnóstico: la reacción es de shock y pánico.

- Fase de desintegración: depresión, cólera y culpa.

- Fase de ajuste: búsqueda de información, control emocional y comunicación con el entorno la sociedad.

- Fase de reintegración familiar: integración de la enfermedad en la vida familiar.

La hospitalización es uno de los primeros motivos de ruptura de la dinámica familiar por el carácter extraño del hospital, la separación de la familia y del entorno, y por el impacto emocional^(8, 9).

Cuando un niño es hospitalizado, su familia no puede estar con él todo el tiempo que quisiera y sus hermanos y amigos, tampoco. Los padres deben turnarse para hacerle compañía y pueden sentirse mal al no poder estar con él en las exploraciones médicas, tratamientos, etc.

Las visitas al hospital y los periodos de hospitalización plantean la necesidad de organizar el cuidado de los otros hijos, e imposibilitan planificar la vida familiar, social y profesional a corto plazo. Asimismo, se produce un aislamiento social y se interrumpen la mayoría de las actividades recreativas de la familia^(10, 11).

El tratamiento de la enfermedad cancerosa conlleva que los padres permanezcan durante un periodo de tiempo en un centro hospitalario, o se desplacen frecuentemente a él, en ocasiones a gran distancia de su casa. Esto implica dificultades para organizar los viajes, contactar con las personas que cuiden de sus otros hijos y obtener permisos para ausentarse del trabajo.

Los padres deben armonizar los esfuerzos por el cuidado del hijo enfermo con la atención de sus propias necesidades y

las de la familia. Les preocupa descuidar al cónyuge y a los otros hijos, a los que deben ayudar a adaptarse a la nueva situación, pero también les preocupa pasar menos tiempo con el enfermo^(12,13).

Asimismo, deben decidir quién va a ser el “cuidador primario” del niño enfermo, es decir, quién asume el cuidado de éste. Habitualmente la asignación de las funciones corresponde a las mujeres por criterios socioculturales, pero el cuidador primario debe tener periodos de respiro, y ser adiestrado y ayudado para poder superar las situaciones de crisis que le puede acarrear su función^(14, 15).

La enfermedad puede cambiar los roles de la familia; por ejemplo: la madre es la que toma las decisiones con el equipo médico porque el padre está trabajando; el cuidado de la casa es asumido por otro miembro de la familia, ya que la madre está en el hospital, etc. El cambio de roles puede producir estrés en la familia, pero es necesario para hacer frente a la enfermedad^(16,17).

Después de la hospitalización, la familia tiene que adaptar la vida cotidiana a las exigencias de la enfermedad. Hay familias que se adaptan bien en el periodo de hospitalización, pero fracasan cuando al enfermo le dan el alta⁽¹⁸⁾.

Respuestas emocionales de la familia

La familia responde a la enfermedad de una manera emocionalmente compleja. Sus miembros pueden experimentar sentimientos de pena, impotencia, agresividad, culpabilidad, ambivalencia (deseos de ayudar y, al mismo tiempo sentirlo como una carga, o desear que se muera para que no sufra), injusticia, temor al futuro... Como respuesta, los familiares pueden sufrir un derrumbe psicológico (depresión, ansiedad) o físico (el cuidador puede enfermar), o el abandono del enfermo⁽¹⁸⁾.

Los hermanos también experimentan sentimientos de culpa y se sienten desplazados si consideran las atenciones al hermano como favoritismos. Los padres muchas veces reducen la atención a sus hijos no enfermos, olvidando sus necesidades⁽¹⁹⁾.

También se pueden desarrollar en la familia coaliciones o exclusiones emocionales. Es frecuente encontrar cómo el cuidador primario se dedica exclusivamente al cuidado del niño enfermo y no tiene en cuenta las necesidades emocionales de los otros miembros de la familia (cónyuge, otros hijos) lo que puede provocar un aumento del estrés y de la frustración, y una falta de comunicación⁽¹⁸⁾.

Relaciones de pareja

En algunas familias, la enfermedad del niño une a los padres y aumenta el aprecio mutuo⁽²⁰⁾. Los padres toleran mejor problemas de menor monta que anteriormente hubieran ocasionado conflictos⁽²¹⁾. Sin embargo, las parejas con dificultades previas continuaron con las mismas dificultades después de la enfermedad del hijo ya que no derivaban de ella⁽²⁰⁾.

Las causas de los conflictos entre las parejas son^(11,13,21):

- La carga desproporcionada en el cuidado del niño y el intento de un cónyuge de escabullirse y ausentarse del hogar: este hecho puede dar pie a grandes rencores e, incluso, divorcios.
- La falta de comprensión emocional entre los cónyuges.– Por ejemplo, si la madre está deprimida, apática y es incapaz de hacer frente a la situación, el marido puede ser poco comprensivo, enfadarse, y su insistencia en que la mujer se sobreponga, intensifica los problemas. De igual manera, la mujer pudiera no aceptar que el marido esté per-

turbado y no se comporte como de costumbre.

- Discrepancias en cuanto al trato con los hijos.- Puede ser motivo de disputas el que uno de los cónyuges pase mucho tiempo con el niño enfermo, sin ocuparse de los otros. También pueden discutir por la disciplina: uno de los padres puede desear mimarlo, mientras que el otro considera que se le debe tratar de forma normal.

Los problemas de disciplina se agudizan en el niño cuando “la atención especial”, que ha recibido en el hospital se detiene y se reanudan las actividades normales. Es posible que el niño actúe de una manera inmadura y sea más dependiente de los adultos; y que los padres sean más benevolentes, al ver sufrir a su hijo. Sin embargo, el ser benevolente puede ser un problema, porque los niños necesitan normas y límites que les den seguridad.

- Discrepancias sobre la normalidad en la familia.- Muchos matrimonios tienen grandes dudas sobre si deben continuar llevando una vida normal. Algunos padres sienten remordimientos cuando piensan en salir y divertirse, considerando que no tienen derecho a hacerlo ante la enfermedad de su hijo. Otros temen dejar a su hijo solo.

También puede haber problemas en las relaciones sexuales^(22,23). Algunas madres señalan que sus relaciones sexuales han empeorado: no son capaces de disfrutar de ellas, o disfrutaban menos. Los motivos son: sienten remordimientos porque su hijo está sufriendo; se acostumbran a permanecer separadas del marido como consecuencia de la hospitalización del hijo; y uno de los padres desea llevarse al niño a la cama para poderlo vigilar mejor⁽¹²⁾.

Relaciones con la familia extensa

La naturaleza de la enfermedad y en algunos casos los largos tratamientos provoca que los padres se alejen de la familia extensa, aislándoles de aquellos familiares a quienes normalmente acudirían en momentos de dificultad. Su aislamiento puede aún intensificarse si descubren que estos familiares, que anteriormente trataban con ellos, ya no desean hacerlo, porque no saben qué decir y evitan hablarles por miedo a que salga el tema en la conversación⁽¹²⁾.

También pueden producirse reacciones adversas en algunos familiares⁽¹¹⁾.

Algunos estudios⁽²⁰⁾ señalan que las relaciones entre las abuelas y los padres se estrecharon como consecuencia de la enfermedad del nieto, y que las abuelas apoyan a sus hijos y les reconocen el derecho a tomar decisiones sobre la enfermedad del niño.

Los abuelos tienen sentimientos diversos ante la enfermedad: incredulidad, culpabilidad, tristeza; sin embargo, pueden ser de gran ayuda para la atención de los otros nietos.

Estilos de afrontamiento familiar

Podemos distinguir dos tipos de familias en cuanto a los estilos de afrontamiento:

- *Vulnerables*: magnifican las dificultades de los tratamientos; son desconfiadas o con tendencias paranoideas respecto al equipo médico; y sufren pérdidas importantes de autoestima debidas a su falta de formación, a que su hijo presente otro tipo de discapacidad adicional al cáncer, y a que tengan varios miembros afectados por cáncer u otra enfermedad crónica⁽²⁴⁾.

Con resiliencia: familias que superan la situación y salen fortalecidas. Se caracterizan por su capacidad

para adaptarse dentro y fuera del hospital, disponen de apoyos sociales, tienen recursos económicos y sociales, y mantienen una comunicación abierta con la familia y con el personal del hospital. Conciben la enfermedad como una oportunidad de superación, encuentran sentido al sufrimiento, buscan activamente estrategias de afrontamiento positivas, valoran el hecho de que su hijo esté superando la enfermedad, y reorganizan prioridades y roles⁽²⁵⁻²⁸⁾.

Los profesionales deben: reunir información adecuada para medir el grado de resiliencia y de vulnerabilidad que presentan las familias; facilitarles la información necesaria y adecuada; y ayudarlas a luchar contra el impacto emocional del diagnóstico, a reorganizar sus vidas y a adaptarlas a las exigencias de los tratamientos.

METODOLOGÍA

Hemos utilizado una metodología cualitativa (análisis del discurso) y grupal (grupos de apoyo).

Se trata de reflejar la comprensión de la realidad (impacto de la enfermedad cancerosa en la familia) a través de la participación de diferentes actores (padres de niños con cáncer). Se realiza una entrevista grupal abierta entre personas y en su discurso se muestran relaciones relevantes para el objeto de estudio planteado.

Dada la dificultad de acceder al colectivo de padres, el procedimiento de muestreo utilizado es el probabilístico por conveniencia, es decir, una muestra incidental construida a partir de los padres a los que hemos tenido acceso, gracias a la colaboración de ASPANION (Asociación de padres de niños oncológicos de la Comunidad Valenciana).

El primer grupo lo forman 10 madres y 4 padres, con hijos diagnosticados de cán-

cer hacía más de dos años y que habían sido ingresados en los hospitales Clínico Universitario y en La Fe de Valencia. Las familias participantes estaban compuestas por los padres biológicos de los niños enfermos y por varios hijos. El número de padres no se corresponde con el de niños afectados: en cuatro casos, participaron el padre y la madre; y en otro, una madre con dos hijos afectados. Los padres habían pasado por algunas de las fases de la enfermedad (diagnóstico, tratamientos, recidivas y muerte) y sus hijos estaban diagnosticados de leucemia, tumor del SNC y osteosarcoma. El grupo se formó exclusivamente para este trabajo de investigación y contó con el consentimiento de todos los padres.

Se realizaron seis sesiones grupales (más una sesión de presentación y otra de despedida) de hora y media de duración cada una de ellas y dirigidas por la psicóloga M^a Carmen Espada, en la sede de ASPANION de Valencia.

La sesión de presentación fue a cargo de un profesional de la asociación para explicarles el proyecto y que decidieran quiénes estaban dispuestos a participar. En la primera sesión se expusieron los objetivos de la investigación y se les pidió su consentimiento y se formularon preguntas motivadoras para iniciar el debate.

Las cinco sesiones siguientes versaron sobre: los problemas a los que se tuvieron que enfrentarse, las estrategias utilizadas para solucionarlos, los cambios producidos en su vida familiar, y las relaciones con el personal sanitario.

En la sesión de despedida se recordó que los datos recogidos eran para una investigación y que contábamos con su consentimiento. Se les dio las gracias por su participación y se hizo un resumen de los temas tratados en las sesiones grupales.

Aunque hubo un diseño inicial de las sesiones, éstas se fueron adaptando a la dinámica de cada una, respetando la espon-

taneidad de los participantes. Las sesiones fueron grabadas en audio y reproducidas literalmente.

Finalmente, se realizó un análisis del contenido de las grabaciones, organizándolo en categorías y subcategorías. Las categorías fueron las siguientes (2):

- Estrategias de afrontamiento: resolución de problemas, regulación afectiva, búsqueda de información y apoyo social, reevaluación o reestructuración cognitiva, distracción, rumiación, huida/evitación y aislamiento social.
- Cambios en la dinámica familiar: relaciones de pareja, con el niño enfermo, con los otros hijos y con la familia extensa, y dificultades en la vuelta a casa después de la hospitalización.
- Relaciones con los médicos: información a los padres y a los hijos, confianza en la profesionalidad de los médicos y valoración del trato recibido, quejas, consejos de los médicos a los padres, situaciones de tensión, e informes.
- En cada categoría y subcategoría se seleccionaron algunas frases que sintetizan y representan las diferentes opiniones de los padres.

El otro grupo estaba formado por 4 padres y 4 madres, que ya se conocían de los grupos de autoayuda. Una de las parejas de este grupo estaba divorciada cuando diagnosticaron a su hijo la enfermedad. En estos grupos se pretende experimentar un cortometraje titulado "Mamá, ¿estás bien?", realizado por las autoras en colaboración con la empresa Grupo FORJA Ideas Creativas de Comunicación S.L. (Valencia). La duración de la sesión fue de una hora y media: primero visualizaron el corto y después se entabló un diálogo. Las intervenciones de los padres fueron grabadas. Los dos psicólogos de ASPANION que desarrollaron las sesiones constataron

el cambio que se produjo en la dinámica del grupo como consecuencia del cortometraje: mayor participación de los padres y abordaje de temas nuevos (relaciones sexuales).

Las categorías y subcategorías resultantes del análisis de contenidos de las sesiones grupales después del visionado del corto fueron:

- Estrategias de afrontamiento: regulación afectiva, búsqueda de apoyo social, búsqueda de información y de apoyo instrumental y distracción.
- Relaciones familiares: relaciones de pareja y apoyo emocional, relaciones sexuales, y relaciones con el hijo enfermo.

RESULTADOS

Cambios en las relaciones de pareja

Equilibrio

En el discurso de los padres podemos observar cómo hay familias que han redistribuido los roles y tareas de una manera razonable.

- *Lo hemos llevado bastante bien los dos. Nosotros nos tuvimos que dividir. Yo no quería ir a trabajar, pero uno de los dos tenía que seguir con su trabajo. Mi marido no quería ir a trabajar y quería quedarse en el hospital, pero yo le dije, o te vas tú, o me voy yo (a trabajar), tenemos una niña de 8 meses y tenemos que sacarla adelante.*

Desequilibrio

Algunos informantes describen los ajustes en la familia por la forma diferente de reaccionar ante la enfermedad.

- *Mi marido no lo asimiló y cogió una depresión de caballo. Entonces te sientes sola. Él es que no podía: cuanto más mal estaba la chiquilla,*

más mal estaba él. Yo no me he venido todavía abajo, no me he tomado ni un tranquilizante.

- Como el padre se hundió, yo tuve que salir.
- Yo creo que son ciclos en los que una parte de la pareja ayuda a la otra, y luego otro está mal y el otro le apoya.

Otros padres señalaban la importancia de cuidar las relaciones de pareja, las dificultades para conseguirlo, y la importancia de expresar los sentimientos.

- La pareja se queda desprovista de cuidados y lo que no se cuida se rompe, Sin embargo, que la pareja esté bien es muy necesario para ayudar.
- A veces te vienes abajo, pero tienes que levantarte al máximo para ayudar a tu hijo. Nos volcamos en el hijo y nos olvidamos de la pareja. Ahora, lo estamos pasando mal como pareja, nos hemos abandonado como pareja y, al final, el resultado no es bueno: que mi mujer se vuelque en el hijo eso conlleva tener un desgaste que hace que la pareja no esté bien cuidada.
- Yo daba muchos abrazos a mi pareja, eso funciona de maravilla.

Deterioro de la comunicación

Otros describen la ausencia de comunicación y el deterioro de la relación, y los problemas antes de la enfermedad del hijo.

- Yo lo que veo es que con mi pareja hay un abismo cada vez más grande. Él piensa que mientras estamos en casa los dos con los niños la familia no se ha roto, pero yo pienso que cuando nosotros ya no estamos a gusto entre nosotros la familia se ha roto, aunque vivamos en el mismo techo. Si antes había un

abismo entre nosotros, ahora lo hay más. Cuanto más hablamos cada vez estamos más lejos, más lejos. Él me dice que no entiende cómo yo tomo esta decisión, y es que yo ya me he cansado. Llega un momento que la persona llega a un límite y yo ya me he cansado. Como yo me pasaba todo el día en el hospital, cuando llegaba a casa no le quería preocupar para que descansará mejor; y cuando él me preguntaba, yo le decía que no pasaba nada y que todo iba bien. Claro, para que él no sufriera yo me lo he tenido que cargar todo, y ahora ya no estoy a su misma altura y ya me he cansado.

Relaciones sexuales

Este tema surgió fundamentalmente en el segundo grupo, al comentar el cortometraje "Mamá, ¿estás bien?"

Observamos tres posturas diferentes: rechazo, disminución, y mantenimiento de las relaciones sexuales.

- Yo cogí asco a mi marido, no aguantaba que me tocara, dormía con mi hijo, pero me sentía muy culpable por él. Luego necesitamos asistir a terapia de pareja para volver a tener relaciones.
- Yo ni me acuerdo de la última vez.
- A mí me pasó lo contrario, nunca he estado tan unida a mi pareja, como en esos momentos. Sentía que lo necesitaba más.

Cambios en las relaciones con el niño enfermo

Por el discurso de algunos padres, observamos que quieren mantener en el niño el sentido de independencia y la disciplina.

- Cuando dejaba a mi hijo sólo en el hospital, él me decía: ¿me dejas

solo? Claro que sí, tú ya eres mayor. Pero luego, cuando salía de la habitación, le decía a las enfermeras que le echaran un vistazo.

- *Tú querrías darle todo, pero no puede ser. Si le hace falta un castigo, aunque te duela, se lo tienes que dar.*

También observamos el modo diferente de enfocar la disciplina de cada uno de los padres, el chantaje de los hijos, y una mayor permisividad hacia el comportamiento de los hijos.

- *Yo a Javi no le dejo pasar ni una, sin embargo a mi marido se lo torea como quiere. Cuando tiene que enseñar las malas notas, se las enseña a su padre; a mí, no.*
- *Nosotros también notamos que Juan se quería aprovechar de nosotros; de hecho, aún lo sigue haciendo.*
- *A lo mejor en otras circunstancias con la misma edad yo no la dejaba salir y que volviera a las 8:30 de la mañana, pero la madre de Adelaida me dijo (Adelaida murió), y es que no se me olvidará nunca, me dijo que la dejara disfrutar todo lo que quisiera. Entonces la dejamos salir más. Lo que yo pienso es que si ella ha sido fuerte y mayor para sufrir, para divertirse también es mayor. Entonces a las jóvenes de su edad no las dejan salir a esas horas, por eso ella va con los más mayores y entonces ella se aprovecha. Encima como las amigas la "llevan en bandeja", pues a ella le gusta.*

Cambios en las relaciones con los otros hijos

Los hermanos son los grandes olvidados. Las madres están tan unidas al niño enfermo que han olvidado las relaciones con los otros hijos, y se han establecido

vínculos entre el padre y los hermanos del niño enfermo.

- *Mi hija ha crecido y con lo de Marco no me he dado cuenta. Me di cuenta un día cuando le bajó la regla y es entonces cuando me di cuenta que mi hija se había convertido en una mujer y yo no le había hecho caso en todo este tiempo.*
- *Siempre había estado muy cerca de mi hija, pero cuando mi hijo enfermó de cáncer durante 4 años, me centré tanto en él que me olvidé de mi hija. No recuerdo durante esos 4 años que le haya preguntado cómo estaba o cómo le iba el colegio. Ahora me doy cuenta de las consecuencias de todo ello, y es que mi hija ha crecido y en primer lugar no he podido disfrutar de ella, y en segundo lugar, mi hija ahora le cuenta las cosas y se abre más a su padre que a mí, que no me cuenta nada, ya que durante estos cuatro años su padre se centró más en ella y yo más en mi hijo enfermo.*
- *Mi marido me dice: "tú de Javi te preocupas mucho, pero a la chiquilla (hermana de Javi) la tienes abandonada". Y a veces pienso: "qué mala madre que soy".*

Cambios en las relaciones con la familia extensa

Apoyo

Los padres valoran la ayuda que los familiares les han proporcionado.

- *Una vez mi madre me acostó en sus rodillas y me dijo que no me preocupara, que no pasaba nada, y eso me tranquilizó mucho.*
- *Está la gente que te apoya, que va a verte todos los días.*
- *Tienes otra gente que se vuelca mucho. Las hermanas de mi marido,*

noche sí noche no, estaban allí y mi hermana también. Si mi hermana no podía, venía la hija, porque ella por el día iba a trabajar. Y entonces se turnaban ellas y por lo menos así podía ir a descansar un rato.

- *Mis cuñados me ayudaron mucho, hasta que por desgracia mi cuñado cayó con cáncer y entonces ya no pudieron ayudarnos.*

Falta de apoyo

Los padres se disgustan con algunas reacciones de los familiares: les duele el que no les visiten cuando están en el hospital; que no se preocupen por el estado de salud de sus hijos; que la relación se debilite a medida que avanza la enfermedad; y que tengan un trato discriminatorio con su hijo respecto a otros familiares enfermos.

- *Gente con la que has estado comiendo paella con ellos todos los domingos y de pronto desaparecen. Y si la cosa se alarga, sólo van los cuatro más allegados y ya está. Por ejemplo, yo tengo un hermano con el que he estado todos los domingos en casa de mi madre comiendo paella y a sus hijos me los llevaba al pueblo en vacaciones; bueno, pues los dos primeros meses, ¡uf! estaban a todas horas y luego ya no los he visto más, ni en las operaciones ni en nada. Ya veremos lo que pasa con mis hermanos si caen enfermos, que espero que no se pongan malos, porque si es así no voy a ir a verlos.*
- *Mientras todo va bien, pues muy bien; pero luego, pues no (no van al hospital). Esas cosas se quedan (en el corazón). Yo aunque estaba drogada (de los medicamentos que tomaba) me he dado cuenta de lo que estaba ocurriendo.*
- *Estaba mi hermano Fernando ingre-*

sado en el hospital La Fe, en el pabellón de al lado en donde estaba mi hija ingresada, y mi madre fue a visitarle a él; y a mí, y a mi hija, nada. Y a mí eso me dolió, esas cosas se te quedan ahí.

Enfoques inadecuados del problema

A los padres también les duele la forma en que los familiares enfocan la enfermedad, las razones por las que no les dan apoyo, y que les consideren culpables. Sin embargo, también en algunos casos comprenden sus reacciones.

- *A mí me llegaron a decir que no iban al hospital por no sufrir. Y nosotros (mi marido y yo) decíamos ¿y nosotros qué?, ¿que no sufrimos?*
- *Yo sí que he notado que algunos familiares no han venido al hospital por no sentir la tensión del hospital. Cuando llamé a la hermana de mi marido para decirle que estábamos en el hospital y Javi tenía cáncer, ella me preguntó: “¿y mi hermano, cómo está, a ver si ahora va a hacer una locura?”. Yo me quedé parada y pensé: ¿qué apoyo me va a dar esta persona? Yo esperaba que ella me dijera: “voy para allá”. La familia de mi marido asimila el cáncer con la muerte, porque mi suegro murió de cáncer. No es que no quieran ayudarnos, es que no pueden.*
- *Una vez vino la familia al hospital y nos dijeron que nos iban a dar un consejo. Vino toda la familia, y una vez allí, yo pensaba que nos iban a decir que habían decidido turnarse para estar en el hospital con Jorge, para que nosotros descansáramos. Y el consejo que nos dieron era para que yo me pusiera a trabajar.*
- *Mi madre me llegó a decir que lo que tenía Marco era porque yo no había cuidado bien de mi hijo. Porque no había ido al hospital ade-*

cuado en donde le diagnosticaran correctamente. Eso duele mucho oírlo, y más de una madre.

DIFICULTADES EN LA VUELTA A CASA

Del mismo modo que la familia se adapta a la enfermedad, tiene que adaptarse a la vida cotidiana. Hay familias que se adaptan bien en el periodo de hospitalización, pero fracasan cuando al enfermo le dan el alta. También observamos la dificultad de la vuelta a casa después de la hospitalización.

- *Mi marido se pasó los tres meses en el hospital, día y noche, cuando ingresaron a Juani. A casa no fuimos durante los tres meses que Juani estuvo en el hospital.*
- *A casa yo no fui mientras ella estaba en el hospital. Cuando a los dos o tres meses fui a casa yo solo, lo pase muy mal. Yo estaba a gusto en el hospital, aunque no hiciera nada.*

Dificultades para realizar actividades lúdicas

Hay padres que sienten remordimientos por pasarlo bien y se niegan a distraerse.

- *No me siento con derecho a pasarlo bien, cuando mi hija aún no ha salido de ésta; mi marido está igual”.*

CONCLUSIONES

La metodología cualitativa grupal nos permite explorar cómo los padres se enfrentan al reto de la enfermedad cancerosa^(20,29) y nos muestra, a través del discurso y opiniones de los padres, los cambios que se han producido en las relaciones familiares.

La técnica de “muestreo probabilístico por conveniencia”, utilizada es uno de los aspectos más débiles de la investigación. La dificultad de acceder a este colectivo

nos ha impedido establecer diferencias, entre padres y madres, y entre padres de niños de reciente diagnóstico, en periodo de tratamiento, recidivas y muerte. Asimismo, las diferencias que existen entre familias constituidas por los padres biológicos del niño o por familias constituidas con otros miembros que no son los padres biológicos.

Los aspectos más estudiados en la literatura científica son los referentes al impacto de la enfermedad en las relaciones de pareja. Menos estudiadas han sido las relaciones entre padres e hijos y familia extensa.

Los resultados de nuestro trabajo de investigación concuerdan con los de otros trabajos en cuanto que se producen cambios en las relaciones entre los miembros de la familia: en la redistribución de roles y tareas del hogar, en la comunicación entre la pareja, en la forma diferente en que los padres reaccionan ante la enfermedad y en las relaciones sexuales, en la crianza de los hijos y en las relaciones con la familia extensa^(5,7).

Consideramos que este trabajo constituye una pequeña aproximación al tema. Para trabajos futuros se pueden utilizar entrevistas semiestructuradas y grupos de discusión específicos. A partir de los resultados obtenidos en las entrevistas y grupos se podría elaborar un cuestionario que permitiera obtener resultados estadísticamente significativos.

Creemos que los resultados de estas investigaciones pueden ser de gran utilidad a los profesionales de la salud, psicólogos, maestros y trabajadores sociales en la ayuda a las familias de niños enfermos de cáncer, ya que se deben conjugar los conocimientos técnicos y científicos con los valores y las emociones.

AGRADECIMIENTOS

A ASPANION que con su colaboración hizo posible la realización de este trabajo de investigación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Espada MC, Grau C, Fortes MC. Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. *An Sist Sanit Navar* 2010; 33(3): 259-69.
2. Crau C, Espada MC, Fortes MC. Relaciones padres-médicos en oncología pediátrica: un enfoque cualitativo. *An Sist Sanit Navar* 2010; 33(3): 277-85.
3. Gonzalez S, Steinglass P, Reis, D. Family centered interventions for people with chronic disabilities. Washington, the George Washington University, 1987.
4. Patterson K, Ganong L.H. Shifting family boundaries after diagnosis of childhood cancer stepfamilies. *J Fam Nurs* 2011; 17 (1):105-32. Doi: 10.1177/1074840710397365.
5. Machado F, Jacob E, Castanheira L. Impact of childhood cancer on parent's relationships: An integrative review. *J Nurs Scholarship* 2010; 42 (3): 250-61. Doi: 10.1111/j.1547-5069.210.01360.
6. Rolland J. Familia, enfermedad y crisis. México: Gedisa, 2000.
7. Brody AC, Simmons LA. Family resiliency during childhood cancer: The father's perspective. *J Pediatr Oncol Nurs* 2007; 24(3): 152-6. Doi:10.1177/1043454206298844
8. Grau C, Fernández M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *An Sist. Sanit Navar* 2010; 33 (2): 203-12.
9. Méndez J. Psicooncología infantil. Situación actual y líneas de desarrollo futuras. *Rev Psicopatol Psicol Clin* 2005; 10 (1): 33-52.
10. Grau C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educ Desarro Divers* 2002; 5 (2): 67-87.
11. Grau C. Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración. Málaga: Aljibe, 2004.
12. Maguire GP. Aspectos psicológicos y sociales de las neoplasias malignas en la infancia. *Anales Nestlé* 1983; 60: 31-42.
13. Grau C. La integración escolar del niño con neoplasias. Barcelona: CEAC, 1993.
14. Chacón M, Grau J. La familia como dadora de cuidados. En: Gómez M (Dir.). *Cuidados Paliativos. Atención integral a enfermos terminales*. Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria. Canarias: I.C.E.P.S.S, 1998; p. 975-986.
15. McCubbin M, Balling K, Possin K, Frierdich, Bryne B. Family resiliency in childhood cancer. *Fam Relat* 2002;51(2):103-5. Doi:10.1111/j.1741-3729.2002.00103.x
16. Kars MC, Duijnste MSH, Pool A, Van Delden JJM, Grydonck MHF. Being there: Parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *J Clin Nurs* 2008; 17(12): 1553- 62. Doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02235.x
17. Silva FAC, Andrade PR, Barbosa TR, Hoffmann MV, Macedo CR. Representação do proceso de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2009; 13 (2): 334-41. Doi: 10.1590/S1414-81452009000200014.
18. Navarro J. Familia y discapacidad. Manual de intervención psicosocial. Valladolid: Junta de Castilla y León-Consejería de Sanidad y Bienestar, 1999.
19. Mosteiro Díaz MP. Problemática familiar de niños con patologías crónicas de salud. *Bol Pedriat* 2007; 47: 313-6.
20. Castillo E, Chesla, CA. Viviendo el cáncer de un(a) hijo(a). *Colomb Med*, 2003; 34 (3): 155-163.
21. Die-Trill M. Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia". En: *Primeras Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer*. Valencia: ASPANION, 1993; p. 97-114.
22. Lavee Y, May-Dann M. Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health Social Work* 2003; 28 (4): 255-63. Doi:10.1093/hsw/28.4.255
23. Steffen BC, Castoldi LC. Sobrevivendo à

- tempestade: A influencia do tratamento oncológico de um filho no dinâmica conjugal. *Psicologia, Ciência e Profissao*; 26 (3): 406-25.
24. Christ G, Adams MA. Therapeutic Strategies at psychosocial crisis in treatment of childhood cancer en Christ AE, Flomenhaft K. *Childhood cancer: Impact on the family*. Plenum Press. New York, 1984: p. 109-28.
 25. Cyrulnik B. *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Barcelona: Gedisa, 2008.
 26. Cyrulnick, B. *La maravilla del dolor. El sentido de la resiliencia*. Barcelona: Granica, 2001.
 27. Manciaux M. *La resiliencia: resistir y rehacerse*. Barcelona: Gedisa, 2003.
 28. Melillo A, Suárez N. *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas*, Buenos Aires: Paidós, 2001.
 29. González Carrión P. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y sus familias. *Nure Investigación* 2005; 16: 1-15.