

Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje

Teaching coping strategies to parents of children suffering from cancer using a short film

M.C. Espada¹, C. Grau², M.C. Fortes³

RESUMEN

Este trabajo describe la utilidad de un cortometraje para enseñar estrategias de afrontamiento positivas a los padres de hijos con cáncer.

Para la realización del cortometraje se han utilizado los resultados de un trabajo de investigación sobre las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres. Los resultados se extrajeron del análisis del discurso de los padres que participaron en un grupo de autoayuda durante ocho sesiones.

El cortometraje ha sido evaluado por los psicólogos de todas las asociaciones de padres que forman parte de la Federación de padres de niños enfermos de cáncer. Asimismo, se ha experimentado en sesiones grupales realizadas en las sedes de ASPANION (Asociación de padres de niños oncológicos de la Comunidad Valenciana) de Valencia y Alicante.

El 70% de los psicólogos considera que el cortometraje es un recurso válido para enseñar a los padres estrategias de afrontamiento y que es un instrumento dinamizador de las sesiones grupales, ya que se tratan temas que no habían surgido en el grupo anteriormente y se incrementa la comunicación y la participación de los padres.

Palabras clave. Cortometraje. Familia. Oncología pediátrica. Estrategias de afrontamiento. Grupos de autoayuda.

ABSTRACT

This paper studies the usefulness of a short film in teaching strategies for parents of children with cancer to cope with the situation. The short film is based on an analysis of the transcripts from eight sessions of a self-help group.

The short film has been evaluated by psychologists working for each of the parent groups belonging to the Federation of parents of children with cancer. Furthermore, the film has been exhibited in group sessions that took place in the Valencia and Alicante branches of ASPANION (Association of Parents with Oncologic Children in the Valencia Region).

About 70% of the experts have declared that the film is a valuable resource for teaching useful strategies to parents. The film also improves the group sessions since it addresses a number of issues that had not been addressed before, and it stimulates the participation of, and communication between, parents during the session.

Key words. Short film. Family. Paediatric oncology. Coping strategies. Self-help group.

An. Sist. Sanit. Navar. 2010; 33 (3): 259-269

1. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Facultad de Psicología. Universidad de Valencia.
2. Departamento de Didáctica y Organización Escolar. Escuela Universitaria de Magisterio «Ausias March». Universidad de Valencia.
3. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Escuela Universitaria de Magisterio «Ausias March». Universidad de Valencia.

Recepción: 1 de abril de 2010
Aceptación provisional: 7 de mayo de 2010
Aceptación definitiva: 20 de mayo de 2010

Correspondencia

Claudia Grau Rubio
Apartado de correos 22045
46071 Valencia
E-mail: Claudia.Grau@uv.es

Dirección de contacto para adquirir el cortometraje

Grupo FORJA
Ideas Creativas de Comunicación S.L.
Lebon, 19-bajo derecha
46023 Valencia

INTRODUCCIÓN

Este artículo describe la segunda y tercera fase de un trabajo de investigación con los siguientes objetivos:

- Fase I: conocer las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de niños enfermos de cáncer a través del análisis del discurso de los padres en sesiones grupales.
- Fase II: diseñar y realizar un cortometraje para la intervención en las familias.
- Fase III: valorar el cortometraje por los psicólogos de las asociaciones y experimentarlo en sesiones grupales de padres.

El diagnóstico de un cáncer pediátrico es siempre una experiencia inesperada y traumática y un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis. Los problemas a los que tienen que enfrentarse los padres son de diferente índole: emocionales, sociales, psicológicos y conyugales. Esta enfermedad supone un gran reto, incluso para los matrimonios más estables. El futuro de la familia es incierto y los padres deben encontrar fortaleza para salir adelante y adaptarse a las exigencias de la nueva situación¹.

Los padres con un hijo con cáncer tienen que enfrentarse a diferentes momentos de crisis, que corresponden a las diferentes fases de la enfermedad: diagnóstico, inicio del tratamiento, reacciones negativas del tratamiento y efectos secundarios, fin del tratamiento, regreso a la vida escolar, familiar y escolar, recidivas y metástasis, comienzo de un tratamiento de investigación y terminación del tratamiento de investigación y fase terminal².

La incertidumbre sobre cómo va a desarrollarse la enfermedad provoca ansiedad y depresión. Las reacciones de los padres a la incertidumbre han sido descritas como el síndrome de Damocles³.

El diagnóstico, las intervenciones quirúrgicas y sus secuelas, las reacciones adversas a la quimioterapia y radioterapia y sus secuelas, las recidivas, la muerte del

propio hijo y la de otros niños, los cambios en su vida cotidiana, en la de sus hijos y en la de la familia extensa, la adaptación al hospital, la relación con los profesionales de la sanidad, el manejo de la información: todas son situaciones estresantes que los padres han intentado solucionar controlando sus emociones negativas, desarrollando competencias en el manejo de la enfermedad, reestructurando sus valores y dando un nuevo sentido a su vida⁴.

Estrategias de afrontamiento

Según los resultados de la primera fase de la investigación, los padres han utilizado estrategias de afrontamiento activas dirigidas al problema y a la emoción y pasivas⁵⁻¹⁰.

Estrategias activas

- Resolución de problemas con entereza y adecuación a la acción y calma en diferentes momentos de la enfermedad: diagnóstico, tratamientos, cuidados, secuelas, recidivas, muerte, etc.
- Regulación afectiva: los padres intentan controlar su miedo y emociones negativas manteniendo y aparentando normalidad ante las situaciones estresantes.
- Búsqueda de información: los padres buscan y quieren información sobre todos los aspectos de la enfermedad y se quejan de su carencia. Los médicos son la principal fuente de información de los padres.
- Búsqueda de apoyo social: los padres buscan apoyo instrumental y consejo fundamentalmente en los médicos y suelen seguir sus consejos. También buscan apoyo emocional y consuelo en los amigos y familia y apoyo espiritual.
- Reevaluación o reestructuración cognitiva: los padres intentan un enfoque más positivo a la enfermedad del hijo, desarrollando pensamientos positivos y reestructurando sus propios valores.

- Distracción: los padres y los niños realizan actividades alternativas agradables para disminuir la ansiedad (payasos en el hospital, ir al teatro, compartir con los amigos...).

Las estrategias más frecuentes en el discurso de todos los padres son: afrontamiento del problema con entereza y adecuación a la acción y calma y la regulación afectiva aparentando normalidad. Las estrategias relacionadas con la búsqueda de información, apoyo social y reestructuración cognitiva son las que siguen en frecuencia. La distracción es la estrategia que con menos frecuencia aparece en los comentarios de los padres.

Las estrategias pasivas o evitativas son las menos frecuentes en el discurso de los padres y sólo se manifiestan ante situaciones como las recidivas y la muerte: rumiación, huida/evitación y aislamiento social.

Comportamientos de riesgo

Sin embargo, también hemos podido observar por el discurso de los padres que hay comportamientos que pueden considerarse de riesgo y pueden provocar desajustes en la vida familiar¹¹.

- El olvido de los otros hijos y la falta de comunicación con ellos, sobre todo por el cuidador primario.
- Formas inadecuadas de mantener la disciplina en el niño enfermo.
- La ruptura de la pareja por falta de comunicación y asignación desequilibrada de roles.
- Diferentes formas de reaccionar y de asumir responsabilidades por parte de los padres (el padre o la madre puede estar deprimido/a).
- La ruptura de las relaciones con la familia extensa y el desarrollo de sentimientos inapropiados (rencor).
- Falta de comunicación y relaciones inapropiadas con el personal sanitario.
- Desarrollo inadecuado de competencias en el cuidado del niño.

- No manejar la enfermedad adecuadamente fuera del hospital.

Todos estos riesgos hay que considerarlos cuando se quiere intervenir en orientación familiar. Por ello, diseñamos y elaboramos un cortometraje en el que los padres pudieran visualizar las estrategias positivas y fuera un instrumento a utilizar en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Asimismo, evaluamos y experimentamos la utilidad del cortometraje.

DISEÑO Y REALIZACIÓN DEL CORTOMETRAJE

Recopilación del material filmico

Se visualizó y estudió 36 largometrajes en los cuales algún protagonista tenía cáncer. Son pocos los largometrajes que presentan habilidades de afrontamiento y, además, son pobres en cuanto a la diversidad de las estrategias utilizadas. Tuvimos dificultad para acceder a los cortometrajes, debido a que no están comercializados.

Elaboración del guión y rodaje del cortometraje: «Mamá, ¿estás bien?»

El cortometraje fue realizado en colaboración con la empresa Grupo FORJA Ideas Creativas de Comunicación S.L. (Valencia). Se elaboró el guión del cortometraje en base a la investigación recopilada durante las sesiones grupales con los padres. El guión incluye estrategias reales utilizadas por los padres y recogidas en la bibliografía especializada.

El cortometraje narra, a través de 15 secuencias, la vida de una familia en el transcurso de un día y describe sus dificultades y las estrategias positivas que los padres utilizan. También se incluyen algunas escenas referentes a las sesiones grupales de un grupo de autoayuda. En ninguna escena aparece la imagen del niño enfermo, aunque sí su voz.

Las estrategias activas mostradas en el corto son: resolución de problemas (escenas: 1, 3, 4, 8, 11), apoyo social de tipo emocional (escenas: 1, 3, 4, 6, 7, 10, 12, 13, 14),

apoyo espiritual emocional (escena: 9), regulación afectiva (escena: 4), reestructuración de valores y pensamiento positivo (escenas: 2, 6, 13), búsqueda de información (escena 11), distracción (escena 6). La escena 5 y 15 son de transición o de despedida del corto.

Ejemplos:

Escena 2^a

Descripción de la escena

La psicóloga se encuentra reunida con dos matrimonios. Les pregunta para que puedan compartir sus experiencias:

- Psicóloga: «Pedro, si le volvieran a diagnosticar cáncer a tu hijo, ¿cómo reaccionarías?» Pedro que parece bastante reservado, busca la mirada de su mujer y se decide a hablar:
- Pedro: «Creo que cambiaría la negación del principio, porque ahí perdí mucho tiempo».

Tipo de estrategias

Reflexión y pensamiento positivo; el padre es consciente de que la negación del diagnóstico le ha impedido actuar de forma adecuada.

Escena 10^a

Descripción de la escena

Están en el recibidor de su casa uno frente al otro:

- Pedro: «No te hundas, te necesitamos los dos».
- María: «¿Se ha dormido?».
- Pedro: «Sí».
- Silencio. Pedro atrae hacia sí a María y le susurra al oído.
- Pedro: «Te quiero, ¿lo entiendes? Te quiero con toda mi alma, no podría perderle, pero no soportaría perderlo a los dos».
- Pedro se separa de ella y se aleja.

Tipo de estrategia

Apoyo social de carácter emocional; esta estrategia genera sentimientos de unión entre la pareja.

Escena 11^a

Descripción de la escena

Dos parejas se encuentran dialogando con la psicóloga.

- María (madre protagonista): «Le dejas en manos de los médicos porque crees que es la mejor solución (1). Yo lo preguntaba todo, todo, cuando tenía algún síntoma o alguna duda, lo preguntaba todo (2) y no me moví de su lado todo el tiempo que estuvo ingresado» (3).
- Otra madre: «Yo no podía dormir, pero ni se me ocurría tomarme ningún tranquilizante porque si le pasaba algo a las máquinas, ¡Dios! No me lo hubiera perdonado en la vida (4). Y en casa, en casa veíamos películas de risa y exagerábamos la risa» (5).

Tipo de estrategia

- (1, 3, 4) Centrada en el problema positivamente.
- (2) Búsqueda de información.
- (5) Técnicas de distracción.

El cortometraje tiene una duración de 12:38 minutos. Su corta duración permite que se pueda utilizar en una sesión grupal, repasar las escenas tantas veces como sea necesario y que las escenas y diálogos puedan ser recordados con facilidad por los espectadores.

Cinco personajes interpretan el guión. Los actores tienen una dilatada experiencia en interpretación de películas y series. Se trabajó con un equipo de más de 16 personas, especialistas en dirección, sonido, iluminación, maquillaje, peluquería, maquetación, script, etc.

El rodaje del cortometraje se realizó durante dos días, con una duración de 14

horas diarias. Se utilizaron tres ambientes distintos: el interior de una casa (cocina, salón, comedor, recibidor, la habitación de matrimonio y la del niño), el interior de un coche en la calle y una sala para las sesiones grupales.

Elaboración de una guía

Se elaboró una guía explicativa del corto para los profesionales que incluye la transcripción íntegra del guión por escenas y la explicación de las estrategias utilizadas en cada una de ellas.

EVALUACIÓN DEL CORTOMETRAJE Y EXPERIMENTACIÓN CON LOS PADRES

Utilizar el cortometraje como herramienta para trabajar con los padres es útil sólo si los profesionales y los padres consideran que realmente éste es un recurso válido y adecuado. Por ello, los profesionales evaluaron la utilidad del cortometraje y observaron las reacciones de los padres en las sesiones grupales, después de su visionado.

Evaluación de los profesionales

El corto fue evaluado por 16 psicólogos, pertenecientes a todas las asociaciones integradas en la Federación Española de padres de niños enfermos de cáncer en su reunión anual que tuvo lugar en Madrid. Se visualizó el corto dos veces, previa explicación, y luego los psicólogos cumplieron un cuestionario.

Cuestionario para la evaluación del corto

Consta de 10 ítems:

- 4 de respuestas cerradas, que ofrecen un continuo desde muy desfavorable a muy favorable (ítems de respuestas tipo Likert) y que nos permite un análisis cuantitativo de las respuestas.

- Estas preguntas se contestan: 1) muy en desacuerdo, 2) en desacuerdo, 3) no sabe/no contesta, 4) de acuerdo y 5) muy de acuerdo.
- 6 de respuestas abiertas, que posibilitan una valoración cualitativa.

Reacciones de los padres

Se experimentó el corto en una sesión en cada uno de los dos grupos de padres de hijos enfermos de cáncer en las sedes de ASPANION en Valencia y Alicante.

El grupo de padres de Alicante estaba formado por 5 madres y el de Valencia por 4 padres y 4 madres; en ambos casos, ya se conocían de los grupos de autoayuda. Las sesiones duraron 90 minutos; primero visualizaron el corto y después se estableció un diálogo. Las intervenciones de los padres fueron grabadas. Los dos psicólogos que desarrollaron las sesiones constataron el cambio que se produjo en la dinámica del grupo como consecuencia del cortometraje.

RESULTADOS DEL CUESTIONARIO

Respuestas dadas por los psicólogos sobre cada ítem

Ítem 1

¿Este cortometraje es un recurso válido para enseñar a los padres estrategias de afrontamiento? El 69% de los psicólogos considera que el cortometraje es un recurso válido para enseñar estrategias de afrontamiento, ya que está «de acuerdo» el 62,5% y «muy de acuerdo» el 6,5%. Un 31% no sabe/no contesta.

Ítem 2

¿Considera que refleja la situación que tienen los padres ante situaciones de cáncer? El 82% de los expertos han contestado que están «de acuerdo» en afirmar que el cortometraje sí que refleja las situaciones reales que tienen los padres con un niño con cáncer. Un 18 no sabe/no contesta.

Ítem 3

¿El cortometraje ha mostrado dramatismo? El 94% de los expertos han coincidido al expresar que están «en desacuerdo» o «muy en desacuerdo» en admitir que el cortometraje mostraba dramatismo. En el cortometraje no hay ninguna escena de pánico o lloros. No quisimos un cortometraje dramático.

Ítem 4

¿Utilizaría este cortometraje en sesiones de grupo de padres? El 62,5% de los expertos han considerado que están «de acuerdo» o «muy de acuerdo» en utilizar este cortometraje como un recurso en grupo con padres y el 37,5% no sabe/no contesta.

Ítem 5

¿En qué momento del proceso oncológico considera oportuno que los padres visualicen este cortometraje (con la explicación de un profesional): 1) recién comunicado el diagnóstico, 2) durante el tratamiento, 3) finalizado totalmente el tratamiento? El 62,5% considera oportuno utilizar este cortometraje durante el tratamiento.

Ítem 6

¿Qué aspectos no refleja el cortometraje? Aspectos no tratados: aspectos relacionados con los hermanos, con los otros familiares (abuelos, amigos, etc.), con los momentos de ocio y con los sentimientos de preocupación del hijo (50%).

Ítem 7

¿Qué le ha gustado más del cortometraje o qué le parece más útil? Aspectos fuertes:

- El tratamiento de las relaciones de pareja (100%):
- «El cortometraje muestra la situación de la pareja en diferentes momentos y con diferentes estrategias».

- «Es muy buena la forma en la que refleja la relación de la pareja comenzando con una problemática inicial y finalizando con una resolución de ciertos conflictos (a través de expresiones afectivas entre ellos y del apoyo que se prestan, etc.). El momento de la escena en la habitación de matrimonio refleja el cambio de actitud de los actores».
- «El cortometraje es un recurso útil para tratar cuestiones como la relación de pareja, las estrategias de afrontamiento y el apoyo entre los padres».
- Formato del cortometraje:
- «Su formato visual favorece la reflexión y permite desbloquear a los padres y hablar de cuestiones difíciles» (100%).
- «La producción es muy buena y los actores pueden enganchar» (93%).
- «La comunicación no verbal entre los protagonistas y las frases del grupo de padres» (50%).
- Guía explicativa: «El hecho de que venga acompañado de una guía lo hace más práctico» (75%).

Ítem 8

¿Qué es lo que menos le ha gustado o sería motivo de mejora? Aspectos débiles del cortometraje:

- Tratamiento de los miembros de la familia:
- «El apoyo de la pareja no es bidireccional sino unidireccional, ya que sólo lo recibe una de las partes (la madre). Se refuerza los roles de género estereotipados y tradicionales. El padre como fuerte y persona que toma la iniciativa mostrando una actitud más activa y la madre en casa» (25%).
- «Los aspectos relacionados con el hijo quedan en un segundo plano al no aparecer la imagen del niño y no poder observar las expresiones del actor infantil» (6%).

- Incompleto
- «El material se queda corto para poder trabajar todas las realidades de la oncología pediátrica» (25%).
- «No se reflejan las estrategias de afrontamiento de hijos y hermanos» (6%).
- Formato de las escenas
- «Algunas frases utilizadas en el cortometraje, sin una buena orientación por parte de los profesionales que guían las sesiones, pueden dar lugar a confusión y generar pautas evitativas, distractoras o de disimulo» (6%).
- «Se podría incluir más parejas en la sesión de terapia de grupo» (6%).

Ítem 9

¿Utilizaría este cortometraje, con apoyo de una guía, como recurso para enseñar estrategias de afrontamiento a padres? sí o no ¿por qué?

Razones para su utilización

Contestó sí el 100%. Algunas razones fueron:

- El formato audiovisual es más motivador (93%).
- «Sí utilizaría esta película al ser un material visual con el que puedes llegar a más familias y conseguir, quizás, mayor implicación ya que los padres pueden observar literalmente cómo se enfrentan a la enfermedad de sus hijos».
- Los padres pueden darse cuenta de sus carencias (50%).
- «Con este material los padres se pueden dar cuenta, de forma clara, que no cuentan con los recursos adecuados para afrontar el problema y poder cambiarlos».
- Se pueden trabajar las emociones y estrategias (50%).
- «Sí que utilizaría este vídeo ya que el cortometraje, junto con la guía, es una herramienta para utilizar du-

rante el trabajo terapéutico y tratar varios aspectos en los padres (estrategias de afrontamiento, emociones, etc.)».

Ítem 10

¿Conoce otro material audiovisual que sirva como recurso pedagógico a padres? Indique cuál. Ninguno de los expertos ha expresado que conoce un material de este tipo, lo que coincide con la búsqueda de materiales que realizamos en esta investigación y nos demuestra que nuestra aportación es novedosa.

CONCLUSIONES DE LAS SESIONES CON LOS PADRES

- Se estuvo debatiendo en cada grupo casi una hora y media, aunque se podía haber alargado una hora más si el tiempo lo hubiera permitido.
- Los padres del grupo, al hablar de las parejas del cortometraje, incrementaron sus niveles de comunicación y enriquecieron sus comentarios.
- Ciertos padres que hasta la fecha no habían hablado en el grupo, con la visualización de este corto, pudieron expresarse.
- La proyección del corto suscitó en los padres algunos temas recurrentes ya tratados en el grupo de discusión y otros totalmente nuevos.
- Los temas recurrentes son: regulación afectiva (mantener y aparentar normalidad), búsqueda de apoyo social, reestructuración cognitiva (pensamiento positivo), búsqueda de información y distracción. Los novedosos son las relaciones sexuales y de pareja.
- En general, la impresión de los padres fue buena, ya que se sintieron identificados con las escenas del cortometraje: «En muchas de las cosas que veo, me siento muy reflejado»; «Yo creo que estoy viviendo lo que se ve en la película».

Estrategias de afrontamiento activas

Los padres nos muestran estrategias de afrontamiento positivas dirigidas a la emoción (regulación afectiva y búsqueda de apoyo social de tipo emocional) y dirigidas a los problemas (búsqueda de información, reestructuración de valores y distracción).

Regulación afectiva (mantener y aparentar normalidad)

- «Yo no quería que llorasen delante de ella para ofrecer una sensación positiva y serena», «en esos momentos sacas las fuerzas de donde puedas, no sabes cómo, pero las sacas, por eso yo me he sentido identificada con la madre de la película».
- «Yo como me quería hacer tan fuerte, a veces pensaba ¿es qué no lo querré como padre?, y cómo en la cabeza te planteas no llorar, no hundirte».
- «Yo hacía muchas tonterías para que mi hija se riera», «intentaba que no me viera llorar».
- «Como no están exentos de otras enfermedades, cuando mi hijo tenía fiebre se asustaba, yo le decía que estuviera tranquilo que no pasaba nada, a ver si por haber tenido lo que había tenido no iba a tener fiebre nunca más, y así le tranquilizaba».
- «Yo no le tengo que dar importancia a nada de lo que él me diga, tengo que bromear con él, aunque por dentro estás nerviosa».

Búsqueda de apoyo social de carácter emocional

Apoyo social (otros padres, amigos, asociaciones)

- «Nos ayudaba mucho la gente que nos hablaba bien y que nos contaba cosas buenas; te apartas de los que te cuentan cosas malas».
- «Una vez estaba yo muy mal y una persona me cogió de la mano y sólo con eso me ayudó mucho».

- «A mí una vez una amiga me dijo que yo era más fuerte de lo que yo creía y oír eso me ayudó mucho».
- «A nosotros un amigo que habían pasado por lo mismo nos dijo que utilizaba el pensamiento positivo y nos habló de su actitud y nos envió un correo electrónico y nos dijo que nos iba a ir todo bien».
- «Nos hemos ayudado en medicinas, en pedir calmantes a los médicos por las noches y en acudir a las asociaciones».

Apoyo familiar

- «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».
- «Yo daba muchos abrazos a mi hijo y a mi pareja, eso funciona de maravilla».

Búsqueda de información y de apoyo instrumental

- «Yo he interpretado en la película que la madre abre el ordenador porque quiere buscar información, pero no puede y lo cierra», «yo sí que entraba en internet y miraba casos que estaban en las distintas fases de la enfermedad, lo que sí que hacía era preguntar al médico, porque me di cuenta de que me faltaban conocimientos y que lo interpretaba mal y lo miraba delante de mi hija con toda naturalidad».
- «Yo no quería saber mucho de la enfermedad, porque si sabes mucho a lo mejor perjudicas a tu hijo por tener miedo».
- «Nosotros queríamos saber lo justo, no queríamos que los médicos nos dieran más información que la necesaria».

Reestructuración de valores (pensamiento positivo)

- «Te cambia la vida para bien, es verdad, porque antes mucho trabajo,

mucho material y ahora te cambia la vida de otra forma».

- «Cuando nos fuimos del hospital el oncólogo nos dijo que, según su experiencia, todo había salido bien, y que era de esperar que siguiera por el mismo camino y, después de oír esto, te quedas con una idea positiva que intentas mantener en tu cabeza».

Distracción

- «Yo también hacía eso, invitaba a un montón de gente a casa y también intentaba reírme mucho más en las películas o con las bromas para compensar».

Justificación de la no utilización de la distracción

- «Yo no, me siento culpable, no me siento con derecho a pasarlo bien, cuando mi hija aun no ha salido de ésta, mi marido está igual».

Recaídas

También debatimos, en los casos en los que había habido una recaída, cómo había cambiado su actitud hacia la enfermedad. Algunos padres no eran conscientes de que esto pudiera suceder, otros señalan el miedo y otros cómo cambió su actitud cuando sucede la recidiva.

- «Yo al principio no era del todo consciente, no me planteaba que las cosas pudieran ir mal».
- «Cuando me han dicho lo de la recaída casi me pongo a llorar, ese miedo no se va».
- «Cuando recayó, ya todo cambió, se me quitaron las ganas de reír y hacer bromas, fui consciente de que lo podía perder».

Cambios en las relaciones familiares

Observamos los cambios en las relaciones de pareja, en las relaciones sexuales y

la preocupación por el mantenimiento de la independencia y disciplina del hijo enfermo.

Relaciones de pareja y apoyo emocional

- «La pareja se queda desprovista de cuidados y lo que no se cuida se rompe y, sin embargo, que la pareja esté bien es muy necesaria 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 a tener un desgaste que hace que la pareja no esté bien cuidada».
- «Yo creo que son ciclos en los que una parte la pareja ayuda a otra y luego otro está mal y el otro le apoya».

Relaciones sexuales

- Problemas: «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».
- Menos frecuentes: «Yo ni me acuerdo de la última vez».
- Mantenimiento: «A mí me pasó lo contrario, nunca he estado tan unida a mi pareja como en esos momentos, sentía que lo necesitaba más».

Relaciones con el hijo enfermo

- Independencia: «Cuando dejaba a mi hijo solo en el hospital, él me decía ¿me dejas solo? Claro que sí, si tú ya eres mayor, pero luego cuando salía de la habitación le decía a las enfermeras que le echaran un vistazo».

- Disciplina: «Tu querrías darle todo pero no puede ser, si le hace falta un castigo aunque te duela, se lo tienes que dar».

Valoración global

Las terapeutas que llevaron a cabo esta sesión expresaron que les había resultado útil el cortometraje como recurso para fomentar la reflexión y la expresión de los padres y que lo iban a seguir proyectando en otras sesiones posteriores con el grupo.

DISCUSIÓN

Gracias al análisis del discurso hemos podido determinar qué estrategias de afrontamiento utilizan los padres de niños con cáncer para poder adaptarse al reto de una enfermedad cancerosa. Los padres han utilizado, fundamentalmente, estrategias activas (dirigidas al problema y a la emoción) que hemos incluido en las secuencias del cortometraje. Nuestros resultados concuerdan con los de otras investigaciones cualitativas y no cualitativas¹²⁻¹⁵. En estas investigaciones se señala que las estrategias de resolución de problemas, búsqueda de información, regulación afectiva y búsqueda de apoyo social son las más utilizadas por los padres de niños con cáncer y enfermos crónicos. Tras el visionado del cortometraje, los padres comentan estas estrategias, excepto la de resolución de problemas referentes a la enfermedad del hijo: diagnóstico, tratamientos y efectos secundarios, secuelas, etc.

Otras investigaciones relacionadas con la oncología pediátrica han utilizado las sesiones grupales con un fin terapéutico¹⁶⁻²¹. A diferencia de estos estudios, nosotros hemos utilizado las sesiones para conocer las estrategias que los padres han utilizado y para experimentar el cortometraje. Nuestro objetivo era desarrollar un instrumento audiovisual que sirviera para modelar el comportamiento de los padres, con un fin educativo, teniendo en cuenta la influencia que los medios audiovisuales tienen en nuestra sociedad. El formato audiovisual

es más motivador y es uno de los puntos fuertes del cortometraje señalados por los profesionales (100%).

A pesar de las deficiencias del cortometraje señaladas por los profesionales (el apoyo de la pareja no es bidireccional, sino unidireccional [25%]..., no abarca toda la problemática de la oncología [25%]...), éste es un recurso utilizable por los profesionales (100%) para enseñar a los padres estrategias de afrontamiento activas (70%) en las sesiones grupales (62'5%). Asimismo, el cortometraje es un elemento dinamizador de las sesiones, favorece la comunicación entre los participantes y la expresión de sus preocupaciones (opinión de los psicólogos que lo han experimentado en las sesiones grupales).

Determinar estas estrategias es fundamental para la intervención en familias de padres enfermos y se ha constatado que visualizar estas estrategias en un cortometraje es de utilidad para los profesionales y para los padres. Los padres que disponen de estas estrategias son más competentes en el manejo de la enfermedad, saben controlar el estrés y son emocionalmente más estables, lo que contribuye a una mejor calidad de vida del niño enfermo de cáncer.

Consideramos que este cortometraje es un primer paso, que debemos continuar perfeccionándolo incorporando las sugerencias de los expertos y que puede ser un aliciente para desarrollar nuevos recursos audiovisuales.

BIBLIOGRAFÍA

1. GRAU C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad* 2002; 5: 87-106.
2. CHRIST A, ADAMS MA. Therapeutic strategies at psychosocial crisis point in treatment of childhood cancer. En: Christ A, Flomenhoft K. *Childhood cancer: impact on the family*. New York: Plenum Press, 1984: 109-128.
3. YEH CH. Dynamic coping behaviours and process of parental response to child's cancer. *App Nurs Res* 2003; 16: 245-255.
4. KOOCHER GP, O'MALLEY JE. The damocles syndrome. Psychosocial consequences of surviving cancer. New York: McGraw Hill, 1981.

5. ESPADA MC. Intervención psicoeducativa para el desarrollo de habilidades de afrontamiento en padres de hijos con cáncer. Tesis doctoral. Valencia: Universidad de Valencia, 2009.
6. CAMPOS M, IRAURQUI J, PÁEZ D, VELASCO C. Afrontamiento y regulación emocional de hechos estresantes. Un meta análisis de 13 estudios. *Bol Psicol* 2004; 82: 25-44.
7. PELECHANO V, MATUD, MP, DE MIGUEL A. Habilidades de afrontamiento en enfermos físicos crónicos. *Anal Modif Cond* 1993; 63: 91-149.
8. SKINNER EA, EDGE K, ALTMAN J, SHERWOOD H. Searching for the structure of coping: a review and critique category systems for classifying ways of coping. *Psychology Bull* 2003; 129: 216-269.
9. RUANO R, SERRA E. Estrategias de afrontamiento en familias con hijos adolescentes. *An Psicol* 2000; 16: 199-206.
10. CASAÑA M. Los mecanismos de afrontamiento como determinantes de la calidad de vida de los pacientes oncológicos sometidos a radioterapia. Tesis doctoral. Valencia: Universidad de Valencia, 2000.
11. ESPADA MC. Intervención Psicoeducativa para el desarrollo de habilidades de afrontamiento en padres de hijos con cáncer. Tesis Doctoral. Valencia: Universidad de Valencia, 2009.
12. GONZÁLEZ P. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y sus familias. *Nure Inv* 2005; 16: 1-15.
13. CASTILLO E, CHESLA C. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). *Revista Colomb Med* 2003; 34: 155-163.
14. DE LA HUERTA R, CORONA J, MÉNDEZ J. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidados primarios de niños con cáncer. *Neurol Neurocir Psiquiat* 2006; 39: 46-51.
15. FLORES N. Padres del paciente pediátrico con enfermedad crónica recurrente mecanismos de afrontamiento. Tesis de licenciatura en psicología. México: UNAM, 2002.
16. DELLEPIANE R, EANDI P, ENDRIZZI C. Gruppi dei genitori con i bambini con la leucemia. *Psicologia e Malattia* 2003; 15: 11-21.
17. RUMINO C, RUMINO PL. Helping parents with children with leukaemia. *Adv Ther* 2002; 24: 55-59.
18. LOBATO JM, COMAS A. Cambios cognitivos en madres con hijos oncológicos. *Revista Venezolana de cambio conductual* 2003; 5: 255-261.
19. POPOLIKO C y RUMINO C. Cerebral cancer: a support to the parents. *Adv Ther* 2003; 27: 96-102.
20. COLLETTE R, COLLETTE L. Psychological support to parents with children with cancer. *J Child Psychol Psychiatr* 2002; 3: 15-25.
21. VAAMONDE L, MORENO P, CARUNCHIO JM, GIBELLINI R, VACCARO M. Bambini con cancro nella fase finale. *Psicologia e Malattia* 2001; 6: 62-70.

