

Impacto del cáncer de los hijos para la presentación de la sintomatología de trastorno de estrés postraumático en los padres: un modelo de intervención desde las estructuras disipativas de Ilya Prigogine adaptadas al enfoque cognitivo

Lic. Gina Cynthia Pérez

INTRODUCCIÓN

El tema que se presenta a continuación pretende en su parte inicial aproximarse al estudio sobre la manera en que impacta el cáncer de los hijos para la presentación de sintomatología de trastorno de estrés postraumático (TEP) en la vida de los padres y sus implicaciones para la salud familiar.

De acuerdo con el modelo biomédico tradicional emergente del modelo mecanicista de la ciencia que estuvo vigente por tanto años en el área de la salud, la atención sanitaria estaba centrada sola y específicamente en el paciente conceptualizado como un cuerpo asimilar a una maquinaria de relojería que debía ser reparado cada vez que surgiera algún desperfecto para seguir con su funcionamiento habitual. Desde esta perspectiva, sólo interesaba el paciente que padecía la enfermedad.

Actualmente, el nuevo modelo biopsicosocial reconoce al paciente como una persona que está inserta en una comunidad, en una familia con muchos factores que deben ser considerados cuando se aborda su problemática de salud, factores que tienen que ver con lo social, lo económico, lo espiritual y lo emocional de manera integral.

Los nuevos estudios al respecto están enfocados en la salud de la familia. En este contexto, se pretende abordar una breve revisión bibliográfica sobre el impacto que produce el cáncer de los hijos específicamente en los padres para la aparición de sintomatología de TEP.

En la segunda parte del trabajo, se presenta un modelo de intervención basado en el planteamiento de Ilya Prigogine, Premio Nobel de Química en 1987, sobre las estructuras disipativas y adaptado desde el enfoque cognitivo a la intervención psicoterapéutica, con el objetivo de que pueda ser desarrollado y sirva como un aporte alternativo para el tratamiento de padres y familias que pasan por crisis severas como la del tema abordado en esta investigación.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer es una de las enfermedades de mayor impacto en la vida de los seres humanos en el mundo.

Aproximadamente, 22 millones de personas viven con cáncer. De ellas casi 18 millones sufren dolor en todas las etapas de la enfermedad.

En Latinoamérica, cerca del 70% de las personas con diagnóstico de cáncer requerirán de cuidados paliativos.

En Chile, de acuerdo a datos proporcionados por el Ministerio de Salud, un 53% de las personas con cáncer requerirán de este tipo de cuidados. De acuerdo con esta misma fuente, la mayor prevalencia se encuentra en los adultos mayores de 65 años con un 64%, un 35.3% de la población se ubica entre los 15 y 64 años y el 0.07% son menores de 15 años.

Por ser el cáncer un problema que atenta contra la salud y la vida de las personas, su abordaje ha sido y es motivo de investigaciones desde el ámbito de la salud familiar, la psicología de la salud y equipos interdisciplinarios orientados a ésta problemática, los cuales estudian los mecanismos para enfrentar este problema de manera integral a partir de un enfoque biopsicosocial.

Como enfermedad de riesgo vital en el mundo, el cáncer se constituye en una grave amenaza para el bienestar de la población. No sólo impacta físicamente a los niños o adultos que la sufren, sino que la presencia de esta enfermedad parece tener un gran impacto en el equilibrio emocional de las personas que directa o indirectamente se ven expuestas a ella. Específicamente, podría tener una gran incidencia en la presentación de sintomatología de trastorno de estrés postraumático en los padres y como consecuencia grandes repercusiones en la salud familiar.

El vivir con un hijo con diagnóstico de cáncer y sentir cómo enfrenta su dolor físico y tratamientos a veces traumáticos, como la quimioterapia y

radioterapia, junto al impacto emocional que experimentan es un evento no cotidiano para las personas que lo rodean, situación que puede elicitar un rango de respuestas que deben ser estudiadas, como la aparición de síntomas de estrés postraumático ante la situación de enfermedad de los hijos.

Se presume que cada una de estas reacciones de los padres tendría a su vez un grado de impacto en la manera en que el paciente afronta su situación personal a nivel físico y fundamentalmente emocional, así como en el funcionamiento familiar en su conjunto.

En primera instancia, la investigación pretende hacer una revisión bibliográfica y encontrar evidencia empírica actualizada sobre esta temática.

Se busca indagar sobre el impacto de esta enfermedad en padres o madres de este tipo de población afectada, desde la perspectiva de la aparición de síntomas TEP; luego, analizar de manera propositiva un modelo alternativo para una adecuada intervención en salud familiar, basado en el planteamiento de la teoría de Ilya Prigogine sobre las estructuras disipativas y la irreversibilidad del tiempo.

REVISIÓN DE INVESTIGACIONES PREVIAS

El presente trabajo se centró en la búsqueda de literatura especializada sobre esta temática.

Se encontró un primer artículo publicado por Stopperlbein, Greening & Elkin (2006) en el que se hace referencia al impacto que produce esta enfermedad en los padres de los niños con cáncer, hipótesis que parece estar muy bien fundamentada por otros estudios, como el de Stuber *et al.* (1996), revela que aproximadamente un tercio de padres de sobrevivientes de cáncer infantil, caen dentro de un rango severo de síntomas reactivos al TEP.

Los factores de riesgo para la presencia de síntomas entre los padres estarían asociados a aspectos propios de la enfermedad, eventos estresantes en la vida, cohesión familiar, apoyo social y diferencias individuales, entre otros (Barakat *et al.* 1997, Kazak *et al.* 1997, 1998, Libov *et al.* 2002, Manne *et al.* 2002, Pelcovitz *et al.* 1996).

Estos mismos factores de riesgo serían similares para niños sobrevivientes de cáncer y tendrían que ver con el tiempo desde que terminó el tratamiento, eventos estresantes en la vida, niveles o índices subjetivos de intensidad del tratamiento, ansiedad, niveles de sintomatología de TEP de los padres, y las percepciones de los padres acerca de la intensidad del tratamiento (Pelcovitz *et al.* 1998, Stuber *et al.* 1997).

Manne *et al.* (2002) observó que la percepción de la madre del riesgo de muerte con cáncer de su hijo, el sufrimiento potencial de su hijo y el número y frecuencia de temores y miedos que ella exhibió antes de que su niño sufriera un trasplante de médula era un predictor de la aparición de síntomas de TEP en la madre, seis meses después del trasplante.

Kazak *et al.* (1998) encontraron que las creencias de los padres de que sus hijos tuvieran riesgo de muerte por cáncer eran grandes predictores para que los padres desarrollen síntomas de TEP, aunque sus hijos fueran considerados curados de cáncer por un tiempo largo, como 6 años después del tratamiento. Las percepciones acerca de la amenaza vital y no el riesgo actual de morir aparecen como más importantes cuando se consideran los factores de riesgo para presentar síntomas de TEP.

El trastorno de estrés postraumático asociado al cáncer como evento estresante en la vida de las personas ha sido tema de muchas investigaciones que han aportado evidencia empírica importante para el futuro abordaje de intervenciones clínicas en poblaciones involucradas en la problemática.

Con base en éste hallazgo, se pueden desarrollar nuevos modelos desde el enfoque cognitivo conductual que apunten a la intervención de estos padres con riesgo de sintomatología TEP a partir del abordaje de sus creencias y esquemas mentales.

De acuerdo con resultados obtenidos en los estudios de estos mismos autores, las madres tienden a desarrollar mayor sintomatología TEP que los padres, lo que podría dar pie a estudios transculturales sobre el tema que evalúen el impacto del cáncer de los niños en los padres en función del sexo y edad.

Kazak, Boeving, Alderfer & Reilly (2005) investigan la presencia de sintomatología TEP en padres de niños actualmente en tratamiento, su asociación con la intensidad de éste y el tiempo transcurrido desde la diagnosis. Los autores del estudio reportan que durante el tratamiento los padres son expuestos a múltiples eventos potencialmente traumáticos, que incluye el aprendizaje sobre aspectos del diagnóstico, ver el dolor de su hijo, las hospitalizaciones de emergencia, los efectos adversos del tratamiento y las muertes de otros pacientes.

Participaron 119 madres y 52 padres quienes completaron un cuestionario que medía sintomatología TEP. El promedio de edad de las madres era de 38 años y de los padres 41 años, aproximadamente. La mayoría de los padres había completado la educación secundaria. Las edades de los pacientes fluctuaban

entre 10 meses y 20 años. El tiempo transcurrido desde la diagnosis era de 2 a 44 meses.

Los resultados mostraron que todos menos uno de los padres reportaron síntomas TEP.

Entre los padres, se presentaron niveles diferenciados y moderados de sintomatología TEP: aproximadamente, un 68% de las madres reportaron síntomas TEP en contraste con un 57% de los padres.

Con relación a si los síntomas TEP afectaban a uno o a ambos padres, se encontró que en un 79.2% de las familias donde ambos padres habían participado en el estudio, al menos uno de los padres presentaba síntomas de moderado a severo de TEP.

En este estudio, se encontró una mínima asociación entre la presencia de sintomatología TEP y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, aunque la literatura sugiere que se presentan elevados niveles de ansiedad y depresión en los padres en cuanto conocen el diagnóstico de sus hijos, con un decremento en el distress pasado el primer año después del diagnóstico.

En la discusión, se menciona un hallazgo fundamental de este estudio relacionado con la relevancia de la sintomatología TEP durante la etapa del tratamiento y tendría mayor prevalencia en esta población comparada con padres y madres que tienen sobrevivientes de cáncer de largo término.

Sin embargo, literatura previa muestra que la ansiedad sería elevada durante la etapa diagnóstica, pero declinaría en los padres cuando el tratamiento ha sido iniciado y la familia se acomoda a nuevas rutinas en su vida.

Dentro de la literatura revisada, las investigaciones parecen destacar la presencia de sintomatología TEP en los padres de los niños que sufren cáncer de manera genérica, sin llegar a especificar otras variables de estudio al interior que tendrían que ver con la manera en que se da la sintomatología en distintas etapas del proceso, vale decir, en la etapa del diagnóstico, en la etapa del tratamiento y/o en la etapa del duelo.

FORMULACIONES TEÓRICAS O CONCEPTUALES SOBRE EL TRASTORNO DE ESTRÉS POSTRAUMÁTICO

De acuerdo con Astin y Resick (1997), citado por Labrador y Rincón (2002), el trastorno de estrés posttraumático describe un patrón de síntomas que puede desarrollarse en individuos que han vivido experiencias traumáticas de alta intensidad, entre los que se cuentan ex combatientes, víctimas de delitos, de abuso físico, incluyendo maltrato doméstico, de

accidentes de tráfico y de desastres, tanto naturales como provocados por el hombre.

Los mismos autores mencionan tres conjuntos de síntomas característicos de este trastorno, que tendrían que ver con la reexperimentación de acontecimientos altamente traumáticos, conductas de evitación de los estímulos relacionados con el trauma y síntomas debidos al exceso de activación, como son las dificultades de concentración, irritabilidad y problemas para conciliar el sueño.

CRITERIOS PARA EL DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO DE ESTRÉS POSTRAUMÁTICO SEGÚN EL DSM IV

- 1. Que la persona haya estado expuesta a un acontecimiento traumático** en el que haya experimentado, presenciado o le hayan sido explicados uno o más acontecimientos caracterizados por muertes o amenazas para su integridad física o la de los demás y que la persona haya respondido con un temor, desesperanza u horror intensos.
- 2. El acontecimiento traumático es reexperimentado persistentemente** a partir de imágenes, pensamientos o percepciones, sueños recurrentes sobre el acontecimiento, los flashbacks, malestar psicológico intenso frente a la exposición a estímulos internos o externos que simbolizan o recuerden un aspecto del acontecimiento traumático.
- 3. Evitación persistente de estímulos asociados al trauma y embotamiento** de la reactividad general del individuo, con al menos tres de los siguientes síntomas:
 - esfuerzos para evitar pensamientos, sentimientos o conversaciones sobre el suceso traumático,
 - reducción del interés por participar en actividades significativas,
 - sensación de desapego frente a los demás,
 - restricción de la vida afectiva,
 - sensación de un futuro desolador.
- 4. Síntomas persistentes de un aumento de la activación (arousal) con al menos dos o más de ellos**
 - dificultades para conciliar el sueño,
 - irritabilidad o ataques de ira,
 - dificultades para concentrarse,
 - hipervigilancia.
 - respuestas exageradas de sobresalto
5. Los puntos 2, 3 y 4 se prolongan más de un mes.
6. Estas alteraciones provocan malestar clínico significativo o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes en la vida del individuo.

MODELOS CONCEPTUALES DESARROLLADOS SOBRE EL TRASTORNO DE ESTRÉS POSTRAUMÁTICO (Pérez 2005)

MODELO COGNITIVO BASADO EN LA TEORÍA DEL PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN DE EDNA FOA

De acuerdo con este modelo, la persona que sufre hechos traumáticos almacena en la memoria recuerdos que conforman “esquemas cognitivos amenazantes”. Eventos posteriores llegan a activar estos esquemas, reviviendo imágenes y emociones ante hechos en apariencia sin relación alguna.

De acuerdo con McFarlane, citado por Pérez, el trastorno se produciría en cuatro fases:

- Hecho traumático,
- Aparición de imágenes intrusivas intensas.
- Como consecuencia de ello, desarrollo de síntomas de evitación.
- Estado de alarma constante.

MODELO SOCIO-COGNITIVO

Según este modelo, un hecho traumático cambia la visión que tiene la persona de ella misma y del mundo.

De acuerdo con Janoff Bulman, citado por Pérez, los hechos traumáticos remueven el sistema de creencias de la persona en los siguientes aspectos:

1. Asunciones básicas respecto al mundo, que tienen que ver con la invulnerabilidad personal, la creencia de que vivimos en un mundo ordenado y predecible, la creencia de que la vida tiene un fin determinado, y la creencia de que uno es una persona fuerte y válida.
2. Sentimiento generalizado de pérdida de confianza en uno mismo y en los demás, y pérdida del proyecto vital.
3. Aislamiento de los demás, desconfianza.
4. Experimentar la sensación de caos.
5. Acusarse a uno mismo por lo que ha ocurrido.

MODELO DE LA REPRESENTACIÓN DUAL DE BREWIN & DALGLEISH

De acuerdo con este modelo, hay dos memorias traumáticas que se relacionan accesibles.

Las memorias verbalmente accesibles formarían parte de un procesado consciente del hecho traumático; se recuerdan con facilidad. Son aquellos elementos a partir de los cuales la persona intenta dotar de sentido a la experiencia buscando una causa o atribuyendo alguna responsabilidad.

Las memorias situacionalmente accesibles, tendrían un procesado inconsciente de la información, por lo tanto, no estarían bajo control directo de la persona, ni accedería a ellas a través del recuerdo simple. Pueden

ser evocadas por asociación con estímulos emocionales y actuarían como factores no conscientes de la toma de decisiones.

MODELO COGNITIVO NARRATIVO CONSTRUCTIVISTA DE MEICHENBAUM

Según este modelo, la realidad no existe, y más bien se la va construyendo.

Cada individuo construye sus narraciones sobre los hechos que le ocurren en la vida. Estas narraciones van cambiando con el paso del tiempo en función de múltiples situaciones.

Desde este modelo, lo importante no son los hechos, sino la versión de éstos que la persona ha construido para sí.

MODELO DE INTERVENCIÓN BASADO EN LAS ESTRUCTURAS DISIPATIVAS DE ILYA PRIGOGINE DESDE EL ENFOQUE DE LA PSICOLOGÍA COGNITIVA PARA EL ABORDAJE PSICOTERAPÉUTICO (Pérez 2006)

Prigogine fue un químico de origen ruso nacionalizado belga, premio Nobel de Química en 1987 con su teoría de las estructuras disipativas, enmarcada en las nuevas tendencias de las ciencias de la complejidad que nacen en el seno de la física moderna.

El modelo de Prigogine es un modelo de transformación en todos los niveles; explica el papel crítico que juega el estrés en la transformación, destaca el impulso transformador inherente a la naturaleza en donde no hay nada fijo y todo está en un continuo movimiento.

Prigogine descubrió que dentro de un sistema caótico se pueden encontrar escondidas en su profundidad estructuras de orden. Trabajó con sistemas químicos abiertos observando que en condiciones ajenas al equilibrio se producía autoorganización, creación de nuevas estructuras, ampliación de las fluctuaciones, hasta que finalmente el sistema evolucionaba hacia una nueva estructura o un nuevo sistema abierto.

Los conceptos centrales de la obra de Prigogine tienen que ver con estructuras disipativas, entropía, autoorganización, bifurcación y tiempo y fenómenos irreversibles.

La disipación de energía y de materia generalmente asociada a los conceptos de pérdida y evolución hacia el desorden se convierte en fuente de orden.

En cuanto al tiempo y el devenir, la irreversibilidad es una propiedad común a todo el universo: todos envejecemos en la misma dirección, existe una flecha del tiempo. Prigogine describió el papel esencial de los fenómenos irreversibles para los seres vivientes.

La entropía asociada al caos llevaría al mismo tiempo a la autoorganización y a un nuevo orden de las cosas.

La bifurcación sería el punto crítico a partir del cual se crea un nuevo estado que conduce a la aparición de nuevas estructuras disipativas llamadas también estructuras del no equilibrio.

ADAPTACIONES DEL MODELO DE PRIGOGINE AL ÁMBITO DEL DIAGNÓSTICO E INTERVENCIÓN CLÍNICA

En el proceso clínico, está presente esta entropía disipativa considerando que la naturaleza de lo psíquico es la fluctuación. Las fluctuaciones gigantes llevan al punto de bifurcación y desintegración de estructuras previas.

Entre los indicadores del proceso de disipación por el que estaría pasando una persona a partir de una situación irreversible, estaría la aparición de crisis existenciales, sentimientos de inadecuación e insatisfacción con el entorno y la sintomatología TEP, entre otros.

Los seres humanos somos estructuras disipativas, sistemas abiertos; somos un todo fluyente altamente organizado, con fluctuaciones constantes entre estados de organización y estados de desorganización.

CONCLUSIONES

La literatura revisada muestra que el cáncer tiene un gran impacto sobre la vida de las personas que lo padecen, como también de sus familias, en este caso, de los padres de hijos con esta enfermedad.

A partir de la evidencia empírica encontrada, es importante mencionar que las familias que están expuestas a la presencia del cáncer en sus vidas deben afrontarlo en de tres momentos o etapas fundamentales de todo el proceso: la etapa del diagnóstico, la etapa del tratamiento y la etapa del duelo, cada una de ellas con sus propias crisis y eventos traumáticos.

Desde esta perspectiva, el artículo de Kazak *et al.* (2005) es interesante por cuanto la investigación aborda el tiempo transcurrido desde la diagnosis y, por otra parte, la etapa del tratamiento que parece ser crucial para las familias. La literatura muestra que es más traumático el momento de recibir el diagnóstico

que después de que pasan meses o años, tanto para el paciente como para su familia.

Algo que los autores del artículo mencionan, pero no es parte del estudio, es que sería importante investigar cómo influyen otras variables asociadas al diagnóstico y al tratamiento, como son las hospitalizaciones de emergencia, la exposición a la radiación, la quimioterapia, sentir el sufrimiento de los hijos y la aparición de síntomas TEP de los padres, y por último los aspectos concernientes a la etapa de duelo.

El hecho de que los miembros de una familia se vean expuestos a situaciones de crisis genera en cada uno de ellos problemáticas diferentes, que como el TEP deben ser consideradas en el momento de trabajar con la familia.

Todos estos aspectos deben ser profundizados en nuevas investigaciones que otorguen la evidencia empírica necesaria para poder estructurar modelos de intervenciones puntuales.

Considero que el trabajo de psicólogos investigadores no es solamente describir y analizar las problemáticas a las que se ven expuestas las familias, sino fundamentalmente buscar alternativas de apoyo para éstas cuando se encuentran en situaciones de crisis tan fuertes como es la presencia del cáncer de los hijos en la vida de los padres y de la familia en general.

En este sentido y como alternativa de apoyo, se presenta este modelo de intervención titulado *Estructuras disipativas -implicaciones en la psicología cognitiva y en el abordaje psicoterapéutico-* modelo creado por la autora del presente artículo en el año 2006.

Tal vez el aporte más importante desde esta perspectiva sea el hecho de que se puede trabajar con los padres que sufren sintomatología TEP y con la familia en su conjunto, en función de la reestructuración cognitiva orientada a la comprensión de nuestro devenir en el tiempo y la toma de conciencia de que somos sistemas en constante cambio, y que los procesos de crisis o bifurcaciones son procesos de crecimiento que se deberán enfrentar para permitir la autoorganización del sistema, luego de la etapa de caos experimentada.

Esto supone un trabajo sistemático de intervención y seguimiento a la familia en conflicto que la pueda llevar hacia una aceptación y comprensión del problema y, así, fluir con renovada energía, a pesar del proceso doloroso vivido por todos sus miembros.

BIBLIOGRAFÍA DE REFERENCIA

- ALVAREZ DE ZAQUES, C. (2004). *Epistemología del caos*. Bolivia: Kipus.
- BOHM, D. & PEAT, D. (2003). *Ciencia orden y creatividad*. Madrid: Kairós.
- CAPRA, F. (1997). *El punto crucial*. Madrid: Kairós.
- KAZAK, A., BOEVING, A., Alderfer, M., & Reilly, A. (2005). "Posttraumatic Stress Symptoms During Treatment in Parents of Children with Cáncer." *Journal of Clinical Oncology*, 23 (30)7405-7410.
- MORIN, E. (2005). *Introducción al pensamiento complejo*. Barcelona: Gedisa.
- PÉREZ, G. (2004). "Hacia un nuevo paradigma - consideraciones epistemológicas". Universidad Mayor de San Andrés, La Paz-Bolivia.
- PÉREZ, G. (2005). "Estructuras disipativas y psicoterapia". Universidad Mayor de San Andrés, La Paz-Bolivia.
- PÉREZ, G. (2006, septiembre.) "Modelo de Intervención basado en las estructuras disipativas de Ilya Prigogine desde el enfoque de la psicología cognitiva para el abordaje psicoterapéutico". Ponencia presentada en el V Congreso Boliviano de Sistemas Complejos, La Paz-Bolivia.
- PRIGOGINE, I. (2000). *El tiempo y el devenir*. Gedisa.
- PRIGOGINE, I. & STENGERS, I. (2000). *La nueva alianza*. Barcelona: Gedisa.
- RINCÓN, P.P. (2004). *Trastorno de Estrés Postraumático en Mujeres Víctimas de Violencia Doméstica*. Madrid: Universidad Complutense.
- STOPPERLBEIN, L., GREENING, L. & ELKIN, D. (2006). "Risk of Posttraumatic Stress Symptoms: A Comparison of Child Survivors of Pediatric Cancer and Parental Bereavement". *Journal of Pediatric Psychology*, 31,367-376.