

**ESPECIALIZACIÓN EN PSICO-ONCOLOGÍA**

**INTEGRATIVO FINAL**

**CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO Y TERAPIA RACIONAL EMOTIVA**

**EL CASO DE UN ADOLESCENTE  
CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA**

**¿COMO IMPACTA EN EL PACIENTE, LA FAMILIA Y EL EQUIPO TRATANTE LA DECISIÓN DE NO  
INFORMAR UN DIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO?**

**AUTOR: CAROLINA HERNÁNDEZ CONTRERAS**

**TUTOR DISCIPLINAR DE CONTENIDOS: LIC. GRACIELA CUELLO**

**ORIENTADOR METODOLÓGICO: LIC. ESP. CARINA PONCE**

**DIRECTORA: DRA. MARIA BOSNIC**

**AGOSTO - 2015 - CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES**

## INDICE

<b>INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>3</b>
<b>CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>5</b>
<b>1. ENFOQUE COGNITIVO CONDUCTUAL.....</b>	<b>5</b>
1.1 Definición y Alcances.....	5
1.1.1 Enfoque Cognitivo.....	6
1.1.2 Enfoque Conductual .....	9
<b>2. TERAPIA RACIONAL EMOTIVA CONDUCTUAL (TREC).....</b>	<b>11</b>
2.1 Principales Técnicas.....	14
<b>3. TERAPIA RACIONAL EMOTIVA EN ONCOLOGÍA .....</b>	<b>16</b>
<b>4. CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO.....</b>	<b>20</b>
4.1 Definición y Conceptos Generales.....	20
<b>5. RESPUESTA DE LOS PADRES FRENTE A LA ENFERMEDAD DE LOS HIJOS.....</b>	<b>25</b>
<b>CAPÍTULO II: ASPECTOS METODOLÓGICOS.....</b>	<b>28</b>
<b>OBJETIVOS GENERALES .....</b>	<b>28</b>
<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....</b>	<b>29</b>
<b>PLANTEO DEL PROBLEMA .....</b>	<b>29</b>
<b>CAPÍTULO III: PRESENTACIÓN DEL CASO ALEJANDRO .....</b>	<b>30</b>
<b>3.1 GENOGRAMA.....</b>	<b>32</b>
<b>CAPÍTULO IV: DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DEL CASO ALEJANDRO .....</b>	<b>33</b>
<b>CONCLUSIÓN .....</b>	<b>41</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>43</b>

# INTRODUCCIÓN

El presente escrito corresponde al trabajo final integrador de la Especialización en Psico-Oncología que se dicta en la Universidad Ciencias Empresariales y Sociales (UCES) y trata sobre la conspiración del silencio en un paciente adolescente con patología oncológica.

El tema elegido para el desarrollo de este trabajo es la conspiración del silencio que se despliega ante un diagnóstico oncológico, con el propósito de abordarlo desde la Terapia Racional Emotiva Conductual de Albert Ellis.

La palabra cáncer en nuestra sociedad es sinónimo de muerte. El escucharla genera temor y un alto estrés emocional y funcional; situación que se vuelve difícil y complicada de procesar tanto para el paciente como para su familia. Incluso genera un shock que sacude, independientemente de la etapa de la vida en la que se encuentra quien lo recibe. Al conocer que una persona padece una enfermedad oncológica surgen pensamientos relacionados con lo injusto de la situación, y muchas veces la primera pregunta que aparece en el círculo social es *¿Por qué?* Y después de ese porqué, se pasa al temido *¿Me llegará a tocar a mí?*, seguido de la siguiente respuesta: *No, imposible*. Quizás internamente se conoce que sí se puede ser el próximo paciente, pero es una sospecha que se esquivo.

Ante un diagnóstico oncológico, con todos los sentimientos y emociones que esta noticia despliega, muchas veces la familia y el paciente desconocen que vía tomar, o cómo manejar la situación. A propósito de este momento Mucci (2004) afirma que la función principal en el proceso psicoterapéutico es el *esclarecimiento de la información* que debe darse de acuerdo a las necesidades de cada paciente, información que debe transmitirse de una forma adecuada, para una mejor adaptación y para una posterior recuperación.

Cuando se es transparente con el paciente respecto de lo que está ocurriendo con su salud es posible brindar un espacio, tanto para él como para su familia, con el propósito de compartir y abordar los diversos temores y/o sentimientos que van surgiendo a lo largo del proceso, es decir, un ambiente de contención donde el paciente se sienta acompañado y apoyado. Al contrario, cuando se decide la vía del ocultamiento de la información se crea un ambiente de represión de emociones y sentimientos, y el paciente se aísla emocionalmente.

Así es que en el caso de los menores de edad estos pueden crear una fantasía explicativa de la enfermedad que se aleja de la realidad, al percibir que sus padres disimulan u ocultan lo que está sucediendo, generando en el menor sentimientos de desconfianza, soledad, aislamiento, y una actitud encubridora de las emociones.

Para ejemplificar lo redactado anteriormente se detallará el caso de Alejandro, un adolescente de 15 años diagnosticado con Leucemia Linfoblástica Aguda. El diagnóstico de LLA primeramente lo recibe su madre, quien de inmediato decide ocultarle a su hijo lo que está sucediendo. Para cumplir con este objetivo prohíbe al equipo médico que le comuniquen a Alejandro su diagnóstico. Esta reacción la madre la considera como la mejor opción para hacerle frente a la situación.

Tal como se advirtió el análisis del caso será abordado desde la Terapia Racional Emotiva Conductual. Esta es la primera terapia cognitiva definida por Dryden y Digiusseppe (1990) como un enfoque estructurado para la resolución de problemas emocionales en el cual el terapeuta adopta un acercamiento activo-directivo a la hora de ayudar a los pacientes a resolver su problema. Su naturaleza es multimodal, y el terapeuta utiliza y alienta a los pacientes empleando una amplia variedad de técnicas cognitivas, emotivas, evocadoras, y de imaginación, las cuales facilitan el cambio emocional. (Caro, I, 2007)

Por último es de destacar que para la confección de este trabajo se realizó una investigación documental no exhaustiva en la que se utilizaron diversas referencias bibliográficas de fuentes primarias y secundarias entre las que se encuentran libros, revistas científicas, material obtenido en la Web, así como también información brindada durante el posgrado, con el objetivo de complementar y sustentar el tema a estudiar.

Respecto al desarrollo de los capítulos que se presentaran a continuación, en primer término se exponen algunos conceptos y descripciones relacionadas con el enfoque cognitivo conductual. A continuación, se conceptualiza la conspiración del silencio, se formula su definición, las consecuencias que conlleva esta forma de proceder, y los posibles factores etiológicos que la desencadenan. Posteriormente se presenta el caso clínico elegido, una breve explicación sobre la Leucemia linfoblástica aguda junto con su tratamiento y por último en este apartado se describen los fragmentos de entrevistas que serán analizarlos.

Finalmente se exponen las Conclusiones y se presentan las Referencias Bibliográficas consultadas.

## **CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO**

### **1. ENFOQUE COGNITIVO CONDUCTUAL**

#### **1.1 Definición y Alcances**

En primer término es importante mencionar a los referentes y creadores de este enfoque teórico: Albert Ellis, Aaron Beck y Arnold Lazarus, quienes desarrollaron diversas técnicas y estrategias para ayudar a las personas a afrontar mejor sus problemas. (Prieto, 2004).

El enfoque cognitivo conductual comprende todos los conocimientos, habilidades y técnicas psicológicas capaces de solucionar, total o parcialmente, aquellas complicaciones psicológicas u orgánicas que se presentan en la evolución y tratamiento de una enfermedad. (Moreno, Nassar & Vargas, 2011)(Prieto, 2004).

Este modelo puede entenderse como un método colaborativo que parte del supuesto, según el cual, toda persona cambia su manera de pensar rápidamente, si la razón del cambio proviene de su introspección. (Hernández & Sánchez, 2007).

En relación con la asistencia psico-oncológica, a través de la cual se ayuda a la adaptación a la enfermedad, se intenta que el paciente pueda solucionar problemas nuevos que se le presentan a partir de estar enfermo con el propósito que logre dominio propio o, al menos, el control de acontecimientos de su vida relacionados con esta circunstancia que le toca atravesar.

Giellissen, Verhagen, Witjes & Bleijenberg realizaron un estudio con el objetivo de mostrar la eficacia del enfoque de la terapia con cognitivo conductual en la disminución de la fatiga en pacientes oncológicos. Se trató de una muestra de 50 pacientes los cuales fueron intervenidos después de recibir su diagnóstico oncológico más 48 pacientes en la lista de

espera para recibir terapia. Los resultados arrojaron una mejoría del 54% en los pacientes que fueron intervenidos con la TCC, contra un 4% de mejoría en los pacientes que se encontraban en lista de espera. (Nassar, Moreno & Vargas, 2011)

A pesar de ser empíricamente válida la Terapia Cognitiva Conductual en oncología, su intervención para esta población debe adaptarse. Su razón principal es que este enfoque está dirigido al tratamiento de la ansiedad, tomando en cuenta que su temor es irreal, por lo que las técnicas de reestructuración cognitiva son inadecuadas para pacientes cuyos miedos y temores referidos a al tratamiento y/o diagnóstico son reales, principalmente cuando la expectativa de vida es corta. (Nassar, Moreno & Vargas, 2011).

A modo de resumen, y relacionando este enfoque con el abordaje de patologías orgánicas, el *modelo conductual* destaca la influencia de la conducta misma en la salud-enfermedad, en tanto que el *modelo cognitivo* se basa en el significado y afrontamiento de la enfermedad. (Lazarus, 1986) (Sánchez, Imbernón & Cano, 2000). A continuación se describirán, sintéticamente, algunas de sus características.

### **1.1.1 Enfoque Cognitivo**

Este enfoque sustenta la creencia de que la persona puede sustituir sus pensamientos irracionales por otros más racionales. Por cierto, Ellis y Beck son dos de sus fundadores más destacados.

Aaron Beck lo define como un sistema basado en una teoría de psicoterapia, según la cual, la percepción y la estructura de las experiencias del individuo determinan sus sentimientos y conducta:

Propone que todas las perturbaciones psicológicas tienen en común una distorsión del pensamiento que influye en el estado de ánimo y en la conducta de los pacientes. Una evaluación realista y la consiguiente modificación del pensamiento producen una mejoría en los estados de ánimo y comportamiento. Esta mejoría resulta de la modificación de las creencias disfuncionales subyacentes. (Beck, 2000) (Riso, 2006, p.123).

Por su parte, Kelly (1955) agrega que el cambio psicológico resulta de la adopción de una construcción alternativa de significados que ofrece un nuevo sentido al sí mismo y al mundo. (Naranjo, 2004).

Entre los principios que se deben tener en cuenta a la hora de aplicar esta teoría, Naranjo (2004) señala los siguientes:

- *Se fundamenta en una formulación dinámica de la persona y sus problemas, planteada en términos cognitivos.*

El terapeuta intenta conceptualizar las dificultades que tiene la persona en tres tiempos: Identificación del pensamiento presente (inicio del pensamiento), junto con los sentimientos que provoca y comportamientos problemáticos. Luego se establecen los posibles factores desencadenantes y, finalmente, el terapeuta formula hipótesis sobre situaciones claves que influyeron en el desarrollo de la persona y que pueden haberla predispuesto al problema que esta presentando.

- *Requiere de una sólida alianza terapéutica.*

El terapeuta demuestra interés por medio de afirmaciones empáticas y escucha con atención resumiendo las ideas y sentimientos que la persona va expresando. Siempre mostrando una actitud realista y optimista.

- *Enfatiza la colaboración y la participación activa.*

El terapeuta da a entender a la persona que la terapia es un trabajo en equipo en la que los temas que se van a trabajar, la frecuencia de las sesiones y las tareas a realizar, se deciden entre el terapeuta y el paciente.

- *Está orientada hacia objetivos y centrada en problemas determinados.*

El terapeuta, en la primera sesión, le pide a la persona que haga referencia a sus problemas y que establezca los objetivos que desea en términos de comportamiento.

- *Destaca el presente.*

El terapeuta inicia la terapia con una evaluación del aquí y ahora, por lo cual la atención en el pasado se da cuando la persona manifiesta predilección por hacerlo, o cuando se considera

importante comprender como y cuando se iniciaron las ideas disfuncionales que afectan a la persona en el presente.

- *Educativa, tiene por objeto enseñar a la persona a ser su propio terapeuta y hace énfasis en la prevención de recaídas.*

Desde la primera sesión se enseña a la persona acerca de la naturaleza y desarrollo del problema. Con este fin se la instruye para que pueda establecer objetivos, identificar y evaluar pensamientos, y planificar los cambios de conducta.

- *Tiende a ser limitada en el tiempo.*

Generalmente abarca un periodo de cuatro a catorce sesiones con objetivos básicos como el alivio de síntomas, facilitar la remisión del problema, y proporcionar herramientas para recaídas.

- *Las sesiones son estructuradas.*

Se busca controlar el estado de ánimo, hacer un breve resumen de la semana, establecer un plan en conjunto para la sesión, controlar las tareas para el hogar y asignar nuevas, y se trata de obtener retroalimentación al finalizar la sesión.

- *Ayuda a las personas a identificar y a evaluar sus pensamientos y comportamientos disfuncionales, y a actuar en consecuencia.*

El terapeuta ayuda a la persona a centrarse en un problema específico, identificar el pensamiento disfuncional, evaluar la validez de su pensamiento y diseñar un plan de acción.

- *Se sirve de una variedad de técnicas para cambiar el pensamiento, estado de ánimo y conducta.*

Se considera el cuestionamiento socrático que ayuda a determinar la precisión y utilidad de ideas o el descubrimiento guiado, que permite develar las creencias subyacentes respecto a si mismo, el mundo y demás personas.

Resumiendo lo planteado hasta aquí se trata de una terapia estructurada y directiva que requiere de un esfuerzo colaborativo, por parte del terapeuta y del paciente, para obtener una solución conjunta sobre el problema. Esta terapia utiliza el método socrático consistente

en preguntar a la persona sobre su problemática con el propósito que obtenga sus propias conclusiones a partir de realizar un insight de sus distorsiones.

### **1.1.2 Enfoque Conductual**

El enfoque conductual hace referencia, de manera exclusiva, al comportamiento observable centrado en las interacciones entre el entorno y la conducta. Respecto a las técnicas que utiliza emplea las basadas en el condicionamiento operante y clásico con el propósito cambiar la conducta desadaptada.

Las técnicas operantes son las que dan origen a una corriente que se conoce como *modificación de conducta* que se refiere a la aplicación de principios de aprendizaje operantes para producir un cambio específico en el comportamiento. (Sarason & Sarason, 2006).

Según este enfoque la cultura humana es aprendida y está sujeta al cambio en cualquier momento. Además, ciertos cambios específicos del ambiente ayudan a modificar la conducta de la persona por medio de refuerzos y modelamientos. (Naranjo, 2004).

Para entender lo anterior es importante conocer el trabajo realizado por importantes investigadores que dieron paso a la orientación conductual. Uno de ellos es el experimento clásico de Pavlov en el que se logra asociar un estímulo neutro a un estímulo que provoca una respuesta específica. Luego de establecida esta asociación el estímulo neutro es capaz de provocar la respuesta específica por sí solo. Proceso que se conoce como condicionamiento clásico o pavloviano.

Asimismo los estudios de Thorndike refieren al condicionamiento instrumental, que entiende que el aprendizaje ocurre por la conexión que se establece entre un estímulo del ambiente organismo y la respuesta de un organismo.

Por otra parte, los diversos descubrimientos de Skinner llevan a plantear los principios básicos del condicionamiento operante (proceso de dar forma y mantener una conducta por

medio de sus consecuencias). Así es que este autor considera que la conducta puede ser investigada como cualquier otro fenómeno observable.

De esta manera para los años 70' surgen dos nuevos modelos de modificación de conducta llamados: teoría de aprendizaje social y modificación de la conducta cognitiva.

Tal como se lo mencionó anteriormente Naranjo (2004) explica que la conducta humana es aprendida y está sujeta al cambio, por ejemplo ciertos cambios específicos del ambiente pueden ayudar a modificar ciertas conductas. Por consiguiente, los procedimientos de asesoramiento pueden provocar cambios pertinentes de la conducta.

Los principios del aprendizaje social, como el refuerzo y el modelado, pueden utilizarse para desarrollar procedimientos de asesoramiento. La eficacia del asesoramiento y su resultado se evalúan sobre la base de los cambios de conducta del sujeto fuera de las entrevistas. Es decir, la elaboración de los procedimientos de asesoramiento se pueden llevar a cabo, de manera específica, para ayudar a la persona a resolver una situación determinada.

Los principios en la orientación conductual se centran en la selección de conductas meta para ser cambiadas. Este modelo estudia los eventos observables en el ambiente que mantienen la conducta; especifica los cambios ambientales y estrategias de intervención, con el objetivo de modificar el comportamiento; e insiste en la valoración basada en datos y en la evaluación del tratamiento.

Por último una de las características principales que tiene es que el paciente junto con el terapeuta coinciden al definir los objetivos y el plan con el que se va a llevar a cabo el tratamiento. (Reynoso & Seligson, 2005)

Este proceso, conocido como terapia, es más bien una experiencia educativa en que las personas se involucran en un proceso de enseñanza-aprendizaje, puesto que se enseña a los individuos a mirar su propio proceso de aprendizaje.

## 2. TERAPIA RACIONAL EMOTIVA CONDUCTUAL (TREC)

La Terapia Racional Emotiva fue fundada por Albert Ellis a comienzos de la década de los 60', y es la pionera de las terapias de reestructuración cognitiva. Su origen surge en circunstancias en que Ellis experimentaba cierta insatisfacción con los resultados que estaban obteniendo con la práctica psicoanalítica en sus pacientes. Y descubrió que estos obtenían mejores resultados una vez que se les enseñaba de manera activa a monitorear y modificar las cogniciones disfuncionales.

Se inicia bajo el nombre Terapia Racional, posteriormente reemplazada por Terapia Racional Emotiva (TRE), y el 1994 se le suma el concepto de conducta, denominándose actualmente como Terapia Racional Emotiva Conductual. (Hernández y Sánchez, 2007).

Ellis (1988) que la TREC es más filosófica que otras Terapias Cognitivas Conductuales ya que pone como base tres filosofías básicas para el afrontamiento racional. Estas son:

*Autoaceptación incondicional* que evalúa los pensamientos, emociones y conductas de acuerdo a los objetivos básicos que la persona tiene con los objetivos que desea alcanzar. *Aceptación incondicional del Otro (AIO)* en esta se valora lo que otras personas sienten, hacen y piensan en función de los estándares de la sociedad, sin embargo se aceptan y se respetan aunque no se esté de acuerdo. Y por último la *Aceptación Incondicional de la vida* donde se procura el intento de modificar las circunstancias desagradables que podemos cambiar para así tener la serenidad de aceptarlas las que no se pueden modificar pero tener sabiduría para poder diferenciarlas. (p.14)

Para la explicación de esta teoría Hernández & Sánchez (2007) presentan el esquema A-B-C, en el que figuran los principios de pensamiento racional y emocional, reacciones emocionales y conductas que tienen las personas. Este esquema afirma que (A) es el acontecimiento activador suceso o situación. Puede ser una situación, acontecimiento externo o suceso interno. Por ejemplo, un pensamiento, fantasía, imagen, conducta, o emoción. (B) representa, en principio, el sistema de creencias, pero puede considerarse que incluye todo el sistema cognitivo (pensamientos, recuerdos, imágenes, interferencias, actitudes, normas, valores, filosofía de vida, etc.). Por último, (C) representa la consecuencia o reacción que genera (A).

Por consiguiente los acontecimientos activadores (A) no generan consecuencias emocionales o conductuales (C), sino que es el individuo el que produce sus propias consecuencias a través de su sistema de creencias (B).

Tanto Ellis como Beck están de acuerdo con que existen una serie de suposiciones ilógicas que las personas sostienen, que son errores sistemáticos en el pensamiento y que mantienen a pesar de existir evidencia en contra de ellos. (Coyne & Gotlib, 1983) (Caro, 2004).

La diferencia que Ellis (TREC) propone, para separar las distorsiones cognitivas de las que Beck postula, es que estas giran fundamentalmente alrededor de la *tiranía de los debo* o *los debo y debería*, que los pacientes asumen.

A continuación se detallan las creencias racionales e irracionales según las describe Naranjo (2004):

- Las creencias **racionales** son probabilísticas, preferenciales o relativas, y se expresan en forma de deseos y gustos en términos de: “me gustaría”, “quisiera”, “preferiría”. Ahora bien, cuando estas no se presentan los sentimientos negativos de insatisfacción no impiden el logro de nuevos objetivos y propósitos.
- Las creencias **irracionales** son absolutas y dogmáticas y se expresan como obligación, necesidad imperiosa o exigencia en términos de: “debo de”, “tengo que”, “estoy obligado”, etc., de tal forma que la no realización de estas demandas provoca emociones negativas inapropiadas que interfieren en la persecución y obtención de metas.

De los “tengo que”, “debo de”, Caballo, Ellis & Lega (1998) explican que se derivan tres conclusiones irracionales nucleares, descritas inicialmente por Beck, a las que se unen otras creencias evaluadoras que genera el pensamiento absolutista y rígido:

- **Tremendismo:** tendencia a resaltar en exceso lo negativo de un acontecimiento, a percibirlo como mas de un 100% malo: “Esto no debería ser tan malo como es”.

- **Baja Tolerancia a la Frustración:** se califica la situación como insufrible, ya que la persona considera que no puede experimentar ninguna felicidad. Se expresa como: “no puedo soportar esto”.
- **Condenación/Culpabilidad:** consiste en atribuir la responsabilidad de los acontecimientos a sí mismo o a otros, sin justificación suficiente y sin tener en cuenta otros factores que contribuyen a los acontecimientos: “*Todo es por mi culpa*”.
- **Sobregeneralización:** consiste en obtener una conclusión general de un hecho particular. De esta manera, si la situación se presenta nuevamente en el futuro la persona piensa que va a tener el mismo resultado que la primera vez. Se acompaña de términos: “*Todo...Nadie...Nunca...Siempre...Todos...Ninguno*”.
- **Pensamiento polarizado:** consiste en valorar los acontecimientos en forma extrema sin tener en cuenta los aspectos intermedios. Las cosas se valoran como buenas o malas, blancas o negras, olvidando grados intermedios: “*Siempre me pasan cosas malas*”.
- **Falacia de control:** la persona considera, en grado extremo, tener el control sobre los acontecimientos de su vida. Por esta razón suele creerse competente y responsable de todo lo que ocurre a su alrededor, o bien en el otro extremo, se ve impotente y sin ningún control sobre los acontecimientos de su vida: “Yo soy el responsable del sufrimiento de las personas que me rodean”, “No puedo hacer nada por”.
- **Falacia de justicia:** consiste en la costumbre de valorar como injusto todo aquello que no coincide con los propios deseos: “Es injusto que me esté pasando esto”.

El cambio a partir de la Terapia Racional Emotiva Conductual se puede suponer una vez que el cliente relacione y sea capaz de internalizar tres insights principales. El primero de ellos se relaciona con que los acontecimientos pasados o presentes no causan trastornos emocionales ni consecuencias conductuales desagradables, por el contrario, es el sistema de creencias sobre estos acontecimientos activadores el que suele crear los sentimientos y conductas trastornadas. El segundo insights hace referencia a que el paciente se trastorna con el pasado causando problemas en el presente, por lo cual continúa adoctrinándose a las ideas irracionales. El último refiere a que se podrán superar los pensamientos si se trabaja intensamente y sin parar, disputando todas las creencias irracionales así como sus efectos y consecuencias.

## 2.1 Principales Técnicas

Una de las características básicas de este modelo es el amplio rango de técnicas que utiliza y también sus distintas clasificaciones:

- Métodos cognitivos: se incluye la disputa de creencias irracionales.
- Métodos experimentales: se incluyen los ejercicios para atacar la vergüenza o la imaginación racional emotiva.
- Métodos conductuales: se incluye la desensibilización sistemática o técnicas de exposición.
- Método de resolución de problemas.
- Métodos donde se utilice el humor y paradoja.

Además, existe la clasificación de las técnicas que ayudan a lograr el insight racional intelectual a partir del cual se logra que el paciente comprenda la irracionalidad de su conducta. También existen los métodos para lograr el insight racional emocional que consiste en implicarse en un proceso múltiple que supone ver-creer-pensar-actuar-querer-practicar. Por último, otro de los métodos son los gráficos de disputa en los que se utilizan canciones racionales humorísticas con el fin de reír y recordar algunos de los argumentos que convierten en imposibles las ideas racionales. (Caro, 2004).

Para trabajar el insight racional intelectual se utiliza el debate, discriminar y diferenciar ideas, disputar los debo y tengo que, así como también las creencias de condenación. Y para el insight racional emocional se utiliza la disputa como el abogado del diablo, escribir ensayos racionales, técnicas de evidencia, premios y castigos, imaginación racional emotiva, empleo del lenguaje vívido, claves olfativas, claves auditivas, y ejercicios para atacar la vergüenza, entre otras.

De los anteriores la técnica más utilizada es la disputa de las creencias irracionales con la que se logra un trabajo activo, por parte del paciente, para detectar aquellos “debo, ideas irracionales que le causan consecuencias emocionales y conductuales. Para refutar una

creencia irracional Caro (2004) indica que se debe de partir de 3 categorías básicas. Primeramente se deben detectar los debo irracionales del paciente, después llevar a cabo un proceso estructurado de refutación y por último la discriminación de la filosofía racional y el debo irracional de manera que el paciente pueda elegir entre cual de las dos le va a beneficiar y compensar en su vida cotidiana.

Por último, respecto a los objetivos principales que la TREC quiere que el paciente alcance Ellis (1988) destaca:

1. Que las personas adviertan que son ellas las que crean, en gran medida, sus propias perturbaciones psicológicas; y aunque las condiciones ambientales pueden contribuir a generar sus problemas en general tiene un lugar secundario en el proceso de cambio.
2. Reconocer que poseen la capacidad de modificar, de una manera significativa, estas perturbaciones.
3. Comprender que las perturbaciones emocionales y conductuales provienen, en gran medida, de creencias irracionales, dogmáticas y absolutistas.
4. Descubrir sus creencias irracionales y discriminar entre ellas y sus alternativas racionales.
5. Cuestionar estas creencias irracionales utilizando el método lógico – empírico de la Ciencia.
6. Trabajar en el intento de internalizar sus nuevas creencias racionales empleando métodos cognitivos, emocionales y conductuales de cambio.
7. Continuar con este proceso de refutación de las ideas irracionales y utilizar métodos multimodales de cambio durante el resto de sus vidas.

Actualmente, la Terapia Racional Emotiva conductual sobresale como una de las terapias cognitivo conductuales habitualmente más practicadas. No ha sido tan estudiada como la terapia cognitiva de Beck, pero en los últimos años se han publicado una gran cantidad de libros sobre su práctica en los que se demuestra la aplicación del modelo y la creatividad de nuevas técnicas que facilitan el paso de la filosofía irracional a otra más racional. Sin embargo no se ha estudiado en el área de oncología ni el cómo se podría aplicar a diversos trastornos clínicos.

### **3. TERAPIA RACIONAL EMOTIVA EN ONCOLOGÍA**

En el campo de la oncología esta terapia pretende favorecer a un cambio de pensamiento enfocado hacia el positivismo y la esperanza, en la manera de interpretar y comprender la enfermedad siempre y cuando el paciente se encuentre invadido por pensamientos, creencias, ideas o conceptos deformados, irracionales o inapropiados, acerca de su enfermedad y su verdadera situación.(Prieto, 2004).

Retomando lo postulado en el capítulo anterior, desde el punto de vista de la Terapia Racional Emotiva Conductual, las personas se sienten perturbadas no por los acontecimientos de la vida sino por la manera en que los interpretan, puesto que las alteraciones emocionales tienen su origen en el pensamiento irracional o erróneo que impide, y a la vez obstaculiza o dificulta, la consecución de metas.

En el caso del paciente oncológico o de sus familiares dichos pensamientos irracionales le impiden la aceptación del diagnóstico, seguir las prescripciones médicas, y participar activamente en el proceso de adaptación a la enfermedad.

En esta población se utiliza como recurso terapéutico la estrategia del debate de la TREC, que consiste en una conversación, al estilo del diálogo socrático, con el fin de hacer consciente el carácter irracional de algunas ideas que la persona mantiene arraigadas. En algunos casos es necesario simplificar el debate y ofrecer lo que Ellis denomina: "*la idea alternativa*", que es una forma de encontrar otra mirada para un hecho. (Gomez, 2014).

Respecto a lo afectivo el autor explica que se orienta a que el paciente sienta satisfacción de sí mismo, de lo vivido hasta el presente, y que disfrute de aquello que en el presente aun le resulta agradable. Los principales síntomas a modificar suelen ser depresivos, síntomas de ansiedad, y principalmente el miedo.

Como se menciona el síntoma depresivo, es importante hacer un paréntesis para señalar y conocer la triada cognitiva que postula Beck sobre este trastorno de la cognición. La Tríada cognitiva tiene que ver con la visión que el paciente tiene del mundo, de sí mismo y del futuro. La pérdida se manifiesta en esta triada y el paciente percibe que ha perdido algo que considera esencial para su felicidad, anticipa diversos resultados negativos para cualquier cosa que haga y se considera deficiente para lograr sus metas. Además le parece que el mundo le exige más de lo que él puede dar, por lo cual sus experiencias las construye como una evidencia que demuestra su pérdida y las utiliza de apoyo a su visión de rechazo personal, privación y para su mayor dependencia. Su futuro lo plantea siempre con obstáculos, sufrimientos que supone no van a terminar nunca. (Caro, 2004).

Continuando con el tema, el terapeuta aspira a que durante el tratamiento el paciente logre una imagen positiva de sí mismo, ya que es probable que centre su atención en aspectos negativos de su realidad actual comparando su dolor, limitación y perspectivas, con su tiempo pasado saludable. Además se intenta que descubra cuántos y cuáles elementos positivos tiene en el presente de modo tal que sienta satisfacción de ser quien es, de sus cualidades y su historia. Asimismo advierte que del hallazgo de logros posibles y desaprovechados puede devenir un cambio importante de su estado emocional. Por esta razón el cambio conductual principal que se desea lograr es que el paciente ocupe su tiempo en tareas significativas que pueda realizar con sus capacidades conservadas. Por ejemplo, se pueden incluir actividades pendientes. Incluso se lo motiva a que ponga en práctica acciones aprendidas anteriormente para afrontar momentos de dolor físico, depresión o ansiedad. Entre los recursos que se le enseñan al paciente se practica el encontrar ideas alternativas a las ideas irracionales; lograr distanciamiento de síntomas y distanciamiento en el tiempo; proponer cambios en el criterio de magnitud de la importancia de los eventos, y dar por cerrado hechos pasados. (Caro, 2004).

Según lo explica Prieto (2004) en el área de oncología la TREC emplea las siguientes técnicas:

### **Técnicas Cognitivas:**

Su meta está en corregir el procesamiento distorsionado de la información, así como también de las creencias y supuestos desadaptativos que mantienen conductas y emociones.

- a) Entrenamiento en detección de creencias irracionales: se le pide al paciente que anote sus creencias negativas respecto a la enfermedad y que indique su intensidad.
- b) Técnicas de persuasión verbal: se establece un debate entre paciente y terapeuta para determinar la validez o no de las creencias que el paciente tiene respecto al cáncer.
- c) Entrenamiento en autoinstrucciones: se repiten una serie de frases que hagan referencia al objetivo a conseguir con el fin de reforzar su creencia.
- d) Distracción cognitiva: se invita al ejercicio de tareas distractoras que frenen la fijación de creencias e invasión de pensamientos (leer, escuchar música, relajarse, etc.)

### **Técnicas Conductuales:**

- a) Entrenamiento en habilidades sociales y asertividad: se entrena al paciente en el desarrollo y adquisición de habilidades nuevas o conductas alternativas orientadas a la superación de determinados problemas como el miedo, la sensación de aislamiento, el sentimiento de soledad o dificultades de comunicación.
- b) Programación de actividades: se promueve a un aumento de la motivación del paciente y a incentivarlo en la aplicación de habilidades de resolución de problemas que puedan aparecer por causas de la enfermedad como conflictos matrimoniales, profesionales, sexuales y personales, entre otros.
- c) Entrenamiento en resolución de problemas: se trabaja en la resolución de dificultades que se presenten a lo largo del proceso de enfermedad.

- d) Exposición de las situaciones temidas: se invita y motiva al paciente para que le haga frente a las situaciones que él mas teme y debatir frente a ellas.

## **Técnicas Emotivas**

- a) Biblioterapia: se ofrece la lectura de libros como forma de adquirir nuevos conceptos y cambiar creencias.
- b) Imaginación Racional Emotiva: se emplea la visualización para enfrentar situaciones temidas por el paciente con el fin de lograr un cambio para invertir o cambiar la emoción que dicha situación le produce.
- c) Técnicas humorísticas: se intenta promover la ausencia de dramatismo con el propósito de reducir exageraciones del paciente con respecto a la enfermedad, a través del sentido del humor.

Finalmente es significativo señalar que en la actualidad esta terapia se destaca por el hecho de haber logrado importantes resultados en el tratamiento de la ansiedad, la depresión y diversos trastornos en los que el centro es la perturbación emocional.

Respecto a la utilización de la Terapia Racional Emotiva en pacientes oncológicos y familiares es relativamente nueva, por lo cual no hay muchas investigaciones que reflejen el trabajo con esta población. Sin embargo, esto no significa que no se la emplee. Por el contrario, muchos psicólogos la ponen en práctica sin saber que están recurriendo a ella.

El paciente oncológico y su familia, desde el diagnóstico inicial como también a lo largo del proceso de tratamiento, padecen a causa de diversos pensamientos, temores y creencias sobre la enfermedad relacionados con la idea de identificar cáncer con muerte. Por cierto, estas situaciones como otras que generan alteraciones significativas deben ser trabajadas psicoterapéuticamente. En consecuencia, la terapia racional emotiva puede ser un enfoque adecuado para estos casos.

## 4. CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO

### 4.1 Definición y Conceptos Generales

En principio, y para dar comienzo a este capítulo, es primordial definir qué se entiende por conspiración del silencio. Según Arraz, Barbero, Barreto y Bayés (2013): *“se trata de un acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de sus familiares, amigos y/o profesionales sanitarios con el objetivo de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación”*. (p. 98).

A partir de esta definición surge la siguiente pregunta: ¿por qué los familiares deciden ocultar información tan primordial a su ser querido? Como respuesta es válida la siguiente observación: *“Es producto de patrones culturales que pretenden la protección del enfermo del sufrimiento de conocer la verdad*. (Muñoz, Espinoza, Portillo y Benítez del Rosario, 2002, p. 89).

Hay dos tipos de conspiración: conspiración adaptativa y desadaptativa. La primera hace referencia a la circunstancia en la que el mismo paciente evita la información o la niega; mientras que la segunda se refiere a la situación en la que el paciente quiere conocer lo que le sucede, pero la familia no desea que la conozca, por lo cual esto se convierte en una coyuntura de mutuo engaño en donde ambas partes actúan como si nada estuviera ocurriendo. (Arraz, Barbero, Barreto y Bayés, 2013)

De este modo se crea un círculo en donde los “engañadores” pasan a ser “engañados”, para así mantener, en cierta medida, el equilibrio emocional en la familia. Así es que, generalmente, piden al médico no informar al paciente sobre su enfermedad, argumentando que ellos lo conocen mejor y que lo hacen por su bien. (CENDEISSS, 2003).

Esto conlleva un elemento de represión y aislamiento emocional generando una situación en que el paciente necesita justamente lo contrario: contacto, comprensión y facilitación de la

comunicación. En definitiva, toda esta situación le dificulta o le impide la comunicación de emociones, sentimientos y deseos hacia sus seres queridos. (Ruiz & Comyn, 2006).

La conspiración del silencio también se puede presentar a partir de la dificultad que pueden tener los profesionales de dar malas noticias; dificultad en la comunicación de situaciones difíciles o también problemas a la hora de afrontar las propias emociones. (Bermejo, Villacieros, Carabias, Sánchez y Díaz, 2011).

Por otra parte, es importante saber que la familia es el marco de pertenencia y referencia de la persona, y que se ve afectada cuando uno de sus miembros experimenta algún cambio debiendo reorganizar su estructura como también diversas funciones del sistema familiar. *“Ninguna familia que haya tenido que convivir con una enfermedad fatal sale ilesa, de esa experiencia, pues se debe de enfrentarse permanente a desgastes, exigencias, cambios.”*(Gómez, 1992, p. 67).

Evidentemente la enfermedad supone un estrés de gran magnitud, ya que genera alteraciones emocionales y funcionales, debido a que se establece un reto de adaptación a la nueva situación en la que se unen las dificultades del funcionamiento familiar, producto del malestar emocional experimentado, como también los cambios en la dinámica que se derivan a partir de la enfermedad. (Ruiz & Comyn, 2006).

Según Arraz, Barbero, Barreto y Bayés (2013) algunas alteraciones que se pueden presentar en el sistema familiar como consecuencia de la enfermedad de uno de sus miembros son las siguientes:

- Agotamiento físico
- Labilidad emocional
- Depresión
- Trastornos de ansiedad
- Problemas conductuales de conductas adictivas
- Síntomas hipocondríacos
- Conductas dependientes
- Problemas laborales
- Regresión conductual

- Aislamiento

Por su parte, Méndez (2005) enfatiza que no hay una única forma de afrontar la enfermedad oncológica, ya que la adaptación debe ser vista como un proceso dinámico y flexible que depende de las siguientes tres variables: A) *Variables personales*, que hacen referencia a la edad de la persona, al nivel de desarrollo psico-evolutivo según metas cognitivas, motoras y sociales que debe alcanzar en cada etapa y grado de comprensión de la enfermedad. B) *Variables propias de la enfermedad*, en relación al tipo de cáncer, pronóstico y fase en la que se presenta, es decir: diagnóstico, recaídas o recurrencias o el desenlace (supervivencia o la muerte del niño y duelo de la familia). C) *Variables ambientales*, referidas a la adaptación de cada miembro de la familia a cada etapa de la enfermedad, a las características del funcionamiento familiar, a la presencia de estresores concurrentes, al apoyo social y económico, y al medio socio cultural.

En relación a la forma en que la familia se adapta y atraviesa esta nueva situación Rojas (2010) sostiene que los padres de un niño con enfermedad oncológica pueden presentar culpa, incertidumbre, miedo, llanto y temor, entre otras emociones, debido a que son ellos quienes tienen el deber de cuidar de sus hijos. Es así que cuando atraviesan esta penosa situación nace un sentimiento de impotencia relacionado con la circunstancia que, si bien algunas cosas pueden ser controlarlas, existen muchas otras que se les escapan de las manos.

*Cada padre de familia es diferente , por lo que a partir del diagnóstico cada uno se ve enfrentado a su propia historia personal, la forma como fue criado y crió al hijo, relación de pareja, además de que cada familia es distinta y cada lugar que ocupa el paciente es muy particular. (p.66).*

Un dato curioso es que se ha comprobado que los niños, incluso los más pequeños, advierten a partir de la actitud que perciben en sus padres que su enfermedad tiene una gravedad especial. Por esta razón es importante señalar que si no se habla con el menor sobre lo que le está pasando es probable que se cree una fantasía explicativa de la situación.

*Hay multitud de pruebas de que los niños tienen un conocimiento hacia la muerte. Las personas que dudan de que sus hijos sean conscientes de que padecen una enfermedad terminal, deberían mirar los poemas, dibujos que éstos hacen durante su enfermedad o incluso meses antes de que se les diagnostique (...) este conocimiento surge del área interior, espiritual, intuitiva y prepara gradualmente al niño a encarar la futura transición,*

*incluso si los adultos niegan o evitan esta realidad.* (Kübler – Ross, 1999) (Rojas, 2010, p.74).

El menor de edad se percata de que los adultos no quieren que él conozca lo que le está ocurriendo, situación que lo lleva a disimular u ocultar lo que va captando. Esto impide que el paciente comunique sus temores, ocasionándole sentimientos de aislamiento, desconfianza y soledad. Luego, la creencia del ocultamiento se va incrementando, en paralelo al aumento de la gravedad de la enfermedad, situación que va generando una relación tensa y difícil provocando una actitud ocultadora de las emociones de ambas partes. (Pedreira y Palanca, 2011) (Méndez, 2013).

Casero & Cerezo (2011) señalan que a la hora de intervenir en una situación de conspiración del silencio es importante discernir entre dos dimensiones:

- Cuando la familia rechaza que se comunique la gravedad de la situación clínica del enfermo.
- Cuando la familia evita la comunicación abierta con el enfermo sobre su verdadera situación, aunque el paciente esté informado.

Respecto a las circunstancias que llevan a actuar de esta forma se advierte que la conspiración del silencio puede darse a partir de diversos factores etiológicos o desencadenantes. Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2013) indican los siguientes:

1. **Necesidad de proteger al familiar enfermo:** es frecuente escuchar los siguientes argumentos para evitar un desborde emocional: *"Ya está suficientemente herido con su enfermedad". "Nosotros le conocemos muy bien y sabemos que esto no lo podría soportar"*. Estos dichos pueden considerarse como una argumentación lógica interna, pero no suelen corresponderse con la realidad. Además se ha observado que aunque a corto plazo la información de la mala noticia aumenta la ansiedad, los beneficios a mediano plazo justifican el dar la información de manera abierta.
2. **Necesidad de auto protegerse los propios familiares:** en la mayoría de los casos se da como consecuencia de un desfasaje en el proceso de adaptación a la situación. Esta es la manera de evitar y negar la realidad.

3. **Dificultad de algunos profesionales:** es decir, problemas para abordar situaciones específicas como el hecho de dar malas noticias o de hacerse cargo de las intensas emociones que se suscitan en los pacientes.

En el estudio de Ruiz y Coca (2008) llamado, “*El pacto del Silencio en los Familiares de los Pacientes Oncológicos con Cáncer*”; la variable que mas influye, es decir, la razón mas importante para ocultar la gravedad de la situación al paciente, es el miedo a las repercusiones negativas que puedan derivarse de la revelación de la verdad: depresión, perdida de interés por la vida, locura, empeoramiento del estado físico y sufrimiento innecesario.

Posiblemente la conspiración del silencio sea el camino fácil de los familiares para evitar y negar rotundamente la enfermedad oncológica. No obstante, a pesar de las buenas intenciones que los familiares se endilguen hay consecuencias de carácter negativo que no se toman en cuenta. Por esta razón es fundamental trabajar en ello una vez que se detecta esta situación, pensando principalmente en el bienestar del paciente, partiendo de la premisa que cuenta con el derecho de ser informado, si él lo desea, así como también reconocerle el derecho de estar acompañado y ser apoyado por sus seres queridos, que son su mejor tratamiento.

## **5. RESPUESTA DE LOS PADRES FRENTE A LA ENFERMEDAD DE LOS HIJOS**

El cancer es una enfermedad crónica que no solo afecta a los adultos, también a los niños. Sin embargo el futuro es esperanzador donde hoy en día la supervivencia de los niños a los 5 años del diagnóstico se sitúa alrededor de un 70%. (Yélamos, Fernández, & Pascual, s.f)

El diagnóstico de enfermedad en un hijo actúa como una agresión en los padres, especialmente si se está hablando de un padecimiento crónico o grave. Es una experiencia estresante y devastadora el cual es un elemento que desestabiliza a cualquier familia independientemente de la capacidad de adaptación a las situaciones de crisis. .

La exposición de los padres al exponerse a la enfermedad de su hijo, en algunos casos puede ocasionar perturbaciones emocionales como las frecuentes crisis de ansiedad y/o trastornos depresivos. (Trujillo, p.110)

La enfermedad da como resultado una crisis prolongada para la familia la cual requiere una readaptación ante diversos factores y cambios que genera en el sistema familiar, ya que esta dinámica se ve bruscamente alterada, así como los roles de la misma van a cambiar por lo que es necesario desarrollar un nuevo equilibrio junto a la situación.

La reacción de los progenitores ante el diagnóstico del hijo está acompañado de diversas emociones intensas de angustia incredulidad, rabia, temor, culpa, miedo, etc. En la mayoría de los casos, estos sentimientos se acompañan de una tendencia muy marcada al aislamiento de las relaciones familiares cerrándose a todo apoyo que venga del exterior.

Las características de la enfermedad influyen en la forma de reaccionar de las familias que van a verse influenciadas en relación a si la enfermedad es aguda o crónica, de curso progresivo, constante o con recaídas, o de acuerdo a la fase en la que se encuentra.

Molina (1989) explica que los padres tienen frecuentes respuestas defensivas ante la situación que amenaza la salud del hijo, con el inconveniente de eliminar el beneficio de la angustia útil que prepara a la persona para enfrentarse a situaciones difíciles. Cuando la angustia es demasiado intensa el yo se defiende para no desorganizarse de muchas

maneras distintas. Dentro de las respuestas defensivas que expone este autor respecto a los padres que tienen hijos con una enfermedad se encuentran las siguientes:

- **Sentimiento de culpa:** puede ser expresado de manera directa, estar basado en hechos reales o corresponder de manera exclusiva a una fantasía. Estos pueden ser asumidos por los padres, ser desplazados a otras personas a las que se les responsabiliza la enfermedad del menor de edad o sentir que otras personas los acusan, cuando en realidad son ellos mismos que se hacen reproches.
- **Negación:** es la defensa que consiste en no enterarse de lo que produce angustia y dolor. En muchos casos, por más clara que resulte la información, los padres no se enteran de ella porque no quieren hacerlo y para no sufrir. Solo están dispuestos a oír lo que puede ser optimista, pero filtran las malas noticias. A veces sucede que los padres de familia comprenden las malas noticias, para negarlas después, generando una anulación de la información, es decir que borran lo que se había aceptado anteriormente. Ambas conductas deben ser trabajadas psicoterapéuticamente porque dan como resultado el alejamiento de los padres de su realidad e impiden la preparación emocional para futuras situaciones.
- **Aislamiento afectivo:** es una respuesta defensiva que se caracteriza por separar lo intelectual de lo afectivo. En ciertas ocasiones está acompañada de desplazamiento que lleva a desviar la emoción a otra situación diferente y más tolerable.
- **Omnipotencia:** es la respuesta para no ponerse en contacto con una limitación. El sujeto se cree todopoderoso cuando se siente impotente, se cree perfecto cuando en realidad siente que está lleno de defectos. Muchas veces los padres sienten que controlan todos los factores de la vida, por lo que al tener un hijo enfermo se preguntan que hicieron mal. Como esto no es posible aparecen sentimientos de culpa inconscientes. Esto se refleja cuando los padres sienten, respecto de la información del diagnóstico y especialmente del pronóstico, que se están enfatizando los aspectos más desfavorables, por lo cual ellos contrarrestan con palabras que los anulen, o también ven el pronóstico como un fracaso para los médicos.

- **Proyección:** es el intento de poner en otra persona las emociones que se sienten y que no se quieren sentir, igual que en el sentido cinematográfico significa ver, poner en otra parte, como en una pantalla, lo que está dentro de uno.

La enfermedad oncológica del hijo supone un reto para los padres. Ellos deben armonizar los esfuerzos por el cuidado del hijo enfermo con la atención de sus propias necesidades y las del resto de la familia. En algunas familias la enfermedad fortalece la relación de los padres, y hace que aumente el aprecio mutuo. Sin embargo los problemas previos a la enfermedad muchas veces pueden intensificarse. Grau (2002) señalan algunas causas de los conflictos de pareja como :

- Carga desproporcionada en el cuidado del niño y en el intento del cónyuge de escabullirse y ausentarse del hogar dando como resultado: resentimiento, rencores e incluso el divorcio.
- Falta de comprensión emocional entre los cónyuges.
- Discrepancia en cuanto al trato del hijo. Disputas porque uno de los padres pasa más tiempo con el niño enfermo, o porque uno de los dos lo consciente y no le pone límites.
- Discrepancia sobre la normalidad de la familia: Los padres se sienten culpables al querer salir y divertirse y consideran que no tienen derecho a hacerlo, ante la enfermedad del hijo.

## **CAPÍTULO II: ASPECTOS METODOLÓGICOS**

El presente trabajo es un estudio de caso único. La unidad de análisis elegida trata de un adolescente de 15 años llamado Alejandro, quien recibe el diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda. Su madre, María (36 años) es quien decide que al adolescente no se le de ésta información, por lo cual Alejandro desconoce lo que le está sucediendo. Justamente la variable principal que se analizará en la unidad de análisis es la conspiración del silencio.

Este caso es elegido en tanto muestra claramente la conspiración del silencio en el caso particular de un paciente menor de edad, situación iniciada por la madre del adolescente desde la sobreprotección que ejerce sobre su hijo y a partir de diversos pensamientos irracionales desde los que justifica su proceder. Pensamientos que serán descriptos desde la TREC.

El trabajo se realiza a partir de un enfoque metodológico cualitativo, con alcance descriptivo y presenta un diseño no experimental. Se habla de cualitativo en tanto se parte de la observación y registro de un caso clínico; en tanto que el alcance descriptivo hace referencia a que se caracteriza en forma exhaustiva la unidad de análisis y su contexto. Respecto al diseño, no se efectúa ningún tipo de manipulación de la variable ni tampoco de la unidad analizada, por lo cual se trata de un diseño no experimental.

### **OBJETIVOS GENERALES**

- Caracterizar la conspiración del silencio desde la Terapia Racional Emotiva Conductual.
- Describir el abordaje psicoterapéutico de una situación de conspiración del silencio desde la Terapia Racional Emotiva Conductual.

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Indagar las causas que llevan al ocultamiento de la información por parte de la familia al paciente
- Identificar y describir las problemáticas que genera la conspiración del silencio tanto para el paciente como a su familia
- Reflexionar sobre la importancia de una buena comunicación entre paciente, familia y equipo tratante.

## **PLANTEO DEL PROBLEMA**

La comunicación abierta, respetuosa y sincera con el paciente es fundamental en el abordaje de la enfermedad, por lo cual es primordial combatir el ocultamiento de información. Para tal fin es fundamental conocer cuáles son sus posibles causas y también las consecuencias que puede llegar a tener en el futuro. Por consiguiente el presente trabajo gira sobre las siguientes preguntas:

¿En qué consiste la conspiración del silencio?

¿Cómo abordar este tipo de problemática desde la Terapia Racional Emotiva Conductual?

Por cierto el propósito es conocer en profundidad esta problemática y exponer las consecuencias que esta situación genera, para poder abordarla. Además se intenta explicar y abordar la conspiración del silencio desde la Terapia Racional Emotiva Conductual señalando posibles beneficios que puede aportar a los pacientes oncológicos y también a sus familias.

Por último, respecto a las técnicas de recolección de datos se utiliza el análisis de contenido de fragmentos de entrevista con Alejandro y con su familia. También se utilizan datos de la historia clínica.

## CAPÍTULO III: PRESENTACIÓN DEL CASO ALEJANDRO

Alejandro es hijo único y tiene 15 años. Es de contextura delgada y mide alrededor de 1.65. Actualmente vive en la Provincia de Buenos Aires junto a su madre María (36 años), ama de casa, y a su padre Mauro (38 años) que es maestro mayor de obras en una construcción. Es un adolescente que no tiene amigos, se muestra bastante aislado socialmente. Su pasatiempo es leer y estar sólo en su cuarto escuchando música.

Hace aproximadamente 8 meses sus padres toman la decisión de separarse y ponerle fin a su matrimonio. Actualmente están en trámites de divorcio. No obstante, Mauro continúa siendo el sostén económico del hogar y supe las necesidades económicas de María y su hijo.

El diagnóstico de Alejandro surge a partir de diversos malestares que venía padeciendo: mareos, náuseas y fiebre. Así es que lo llevan al hospital y luego de algunos estudios le diagnostican Leucemia Linfoblástica Aguda.

La Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) es una enfermedad neoplásica que resulta de una proliferación clonal de precursores linfoides (linfoblastos) que infiltran la médula ósea, lo cual produce un grado variable de pancitopenia que puede llegar a comprometer diferentes órganos y/o sistemas. Su muerte puede darse debido a hemorragias y/o infecciones. Se clasifica en base a las características morfológicas citoquímicas y se subclasifica según el perfil inmunológico, citogénico y molecular.

Esta es la neoplasia más común diagnosticada en pacientes menores de 15 años, la cual constituye la cuarta parte de las neoplasias diagnosticadas en este grupo de edad y un 76% de todas las leucemias.

Su comienzo puede caracterizarse con síntomas de malestar, febrícula, fiebre, palidez, debilidad, cansancio, pérdida de apetito, trastorno de la hemostasia, linfadenopatías, dolores óseos o distintas combinaciones sintomáticas. A nivel sanguíneo puede encontrarse anemia, trombocitopenia, y linfocitosis. (Miale, 1985) .

Hoy en día para el tratamiento para la LLA infantil en niños mayores de 10 años y adolescentes se incluye quimioterapia combinada en la que se administran dosis más altas que a los niños del grupo de riesgo estándar. Además de quimioterapia intratecal y sistémica para evitar la diseminación de las células leucémicas al cerebro y a la médula espinal. Algunas veces también se administra radioterapia dirigida al cerebro. (NCI, 2014)

El instituto Nacional del Cáncer (2014) explica que habitualmente el tratamiento se compone de 3 fases las cuales son:

- Primera fase del tratamiento. Inducción de la remisión: Su objetivo es destruir las células leucémicas de la sangre y la médula ósea. Lo anterior ocasiona que la leucemia esté en remisión.
- La segunda fase del tratamiento. Consolidación e Intensificación: Se inicia una vez que la leucemia está en remisión. Su meta es destruir las células leucémicas que quedan en el cuerpo y que pueden llegar a causar una recaída.
- La tercera fase del tratamiento. Mantenimiento: También se conoce como Terapia de Continuación: Su objetivo es destruir toda célula leucémica restante que pudiera regenerarse y producir una recaída. Muchas veces se administra en dosis bajas a comparación de las fases anteriores por lo que es probable que el cáncer vuelva si no se toman los medicamentos prescritos por el médico.

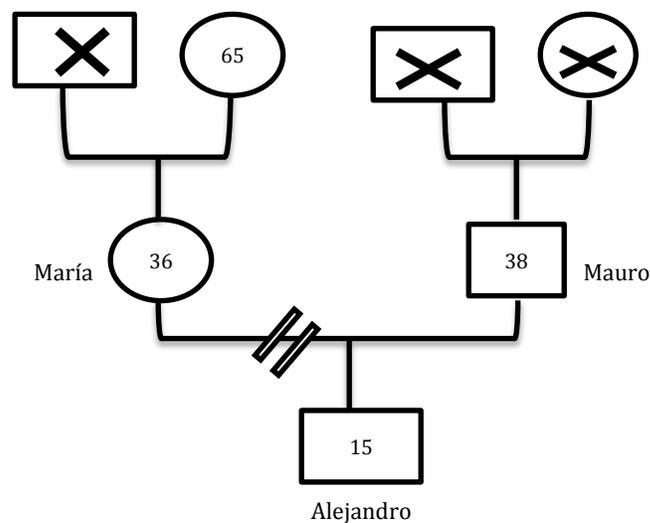
Dentro de los diversos efectos secundarios que produce el tratamiento la Sociedad Española de Oncología Médica (2013) destaca el cansancio, padecido por alrededor de un 90% de los pacientes que reciben tratamiento; náuseas y vómitos que llevan a una menor ingesta de alimentos y a una pérdida de apetito. Estreñimiento, diarrea, y mucositis que se manifiesta por medio de enrojecimiento y úlceras, y que puede aparecer en la segunda-tercera semana del tratamiento; fiebre por neutropenia vinculada a los quimioterápicos, alopecia como uno de los efectos secundarios más frecuentes, que a pesar de ser reversible, produce un impacto psicológico importante. Por último también se produce sensación de falta de aire y anemia, entre otros síntomas.

Finalmente los mejores resultados corresponden a niños de 1 a 10 años, seguidos de adolescentes y adultos jóvenes, mientras los lactantes y adultos mayores de 30-35 años tienen un peor pronóstico.

Después de varios exámenes médicos se tiene el diagnóstico de Alejandro: la leucemia linfoblástica aguda. Su madre es quien lo recibe de inmediato y prohíbe al equipo médico que le sea comunicado a su hijo.

Mauro y María actualmente no profesan ninguna religión, y mucho menos creen en Dios. Sin embargo algunos años atrás, practicaron la religión católica. Sucede que María se “enojó” con Dios al enfermar su padre de cáncer de pulmón, sin haber sido fumador activo, quien fallece a los 3 meses de ser diagnosticado. Luego, un año después de este suceso, Mauro pierde a sus padres en un accidente de tránsito, por lo cual definitivamente dejan de confiar en la religión. También mencionan que a posteriori de estos eventos que les toca vivir dejan de asistir a reuniones familiares, por lo cual actualmente tienen poca comunicación con la familia materna y paterna.

### 3.1 GENOGRAMA



## CAPÍTULO IV: DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DEL CASO ALEJANDRO

En la entrevista inicial con Alejandro y sus padres el adolescente se muestra tímido y prácticamente no quiere hablar. Comenta que le gusta leer, que pasa mucho tiempo solo en su cuarto, y menciona que no tiene amigos.

En el año 2013 Alejandro pierde por segunda vez el primer año de secundaria. En ese momento sus padres toman la decisión de no matricularlo, por lo cual actualmente no asiste al colegio. Mauro y María describen a Alejandro como un adolescente que siempre ha tenido lo que ha deseado, nunca le ha faltado nada, y también comentan que es muy consentido y apegado a su madre.

Para el segundo encuentro la terapeuta solicita una entrevista a solas con los padres para indagar sobre la relación que ambos tienen con su hijo. En tal encuentro María menciona: *“Alejandro es lo más importante que tengo en la vida, tenemos una estrecha relación. Dormimos juntos, yo lo baño y lo seco, y también le doy la comida. Todo esto lo hacemos desde que nació”*.

Desde la Terapia Cognitiva Posracionalista Vittorio Guidano plantea en su teoría sobre la Organización de Significado Personal el concepto de vinculamiento o apego del niño con su cuidador que transcurre durante todo el período del desarrollo evolutivo, desde el nacimiento hasta la edad de 18 años aproximadamente. En base a este concepto es posible interpretar que Alejandro presenta una organización de significado personal fóbica donde el miedo es su principal característica. Por cierto se habla de miedo, ya que existe un excesivo vínculo con una madre demasiado preocupada, excesivamente involucrada con la vida de su hijo, como si fuese la propia, quien no le permite explorar y no lo deja hacer nada por propia iniciativa. En consecuencia todo lo que es nuevo, es peligroso y amenazante, dando como resultado una percepción de sí mismo como alguien frágil que no puede habitar el mundo sin una figura de protección. (Ruiz, 2007).

Por otra parte en una entrevista con su padre comenta que desde el nacimiento de su hijo lo ha visto poco, ya que a él le ha tocado trabajar mucho para poder mantener el hogar. Posiblemente esto también haya afianzado aún más el vínculo de Alejandro con su madre.

También se exploran las razones por las que María y Mauro deciden ocultarle a su hijo la información sobre su enfermedad. Al respecto María afirma que Alejandro no va a poder afrontar el diagnóstico, que va a decaer (como lo hizo su padre), que no se va a poder curarse, y que no va a querer seguir viviendo:

*“¡Yo soy su madre y sé que es lo mejor para mi hijo! Es fácil hablar desde afuera, pero sólo yo entiendo lo que le pasa. Lo viví con mi viejo y por esto sé en que va a terminar todo esto. Se me va a morir si se le dice lo que tiene. Yo sé que él no va a poder con esto. Tengo que protegerlo. SOY SU MADRE, y soy la única que sabe lo que es mejor para él”.*

Por su parte, Mauro agrega que él no tiene opinión sobre esta situación, ya que la primera y última palabra la tiene María desde que se casaron. Además, repite que tiene que trabajar, y con más razón ahora que Alejandro está enfermo, que no les puede faltar el dinero:

*“María se va a encargar de cuidar y acompañar a Alejandro mientras que yo me voy a seguir ocupando de que en la casa no les falte nada. Así nos manejamos bien y evitamos líos. Si ella cree que lo mejor es no decirle nada a Alejandro respecto a lo que le está sucediendo, yo lo acepto. Ella ya vivió eso con su viejo, y por esto sabe lo que está haciendo”.*

Lo anterior denota que María impone un modelo materno en el que la pareja tiene poco poder y mínima o nula participación en el hogar, por esta razón sólo figura como proveedor económico, por lo que el control de la dinámica familiar es ejercido únicamente por ella. En su vida la enfermedad oncológica de su hijo produjo en el vínculo una regresión con fortalecimiento de la dependencia en la relación madre-hijo intensificando el estilo previo.

Luego de conocer este modo de funcionamiento la terapeuta indaga al equipo respecto de cómo está manejando esta situación. Así es que ellos dicen que respetan la decisión de ambos padres de no informar a Alejandro sobre su diagnóstico.

Es importante destacar que María mantiene un comportamiento territorial durante la internación de Alejandro en el sentido que no permite un encuentro a solas entre el médico y su hijo. Así lo comenta el médico tratante: *“La madre siempre está pendiente de quien está cerca de Alejandro. Si alguien del equipo le dirige la palabra al adolescente, ella siempre tiene que estar. Todos sabemos que es para controlar la conversación”*.

En relación a la conducta del equipo médico frente a esta situación impuesta de conspiración de silencio se presentan dificultades del propio equipo para la comunicación de la información en situaciones difíciles. Otro aspecto a tener en cuenta podría ser cierto temor de enfrentarse a la madre de Alejandro, especialmente por la conducta sobreprotectora, amenazante y territorial que ha demostrado tener desde el comienzo.

La confianza en el equipo médico es un factor curativo en cualquier enfermedad, pero más en el caso de un niño, ya que desarrolla un mayor fortalecimiento del vínculo. La actitud que María tiene hacia el equipo médico, de rotunda desconfianza, da como resultado una distancia que dificulta la comunicación e impide completamente que se desarrolle un vínculo entre el médico-paciente, por lo cual no existe una red de apoyo que sea favorable a sostener expectativas de esperanza.

En estos fragmentos de entrevista se observa que Alejandro tiene una gran dependencia hacia su madre, que lo sobreprotege y satisface diversas necesidades, por lo que denota un rol pasivo, en el sentido que no posee el control de su vida debido que su madre siempre ha estado decidiendo por él, y esta situación no es la excepción. Esto se conoce como *falacia de control*, en tanto que María considera tener el control sobre los acontecimientos de la vida propia y también de los demás. Ella cree poseer el control absoluto de su esposo y su hijo. Posiblemente por esta razón es que frente al diagnóstico oncológico de su hijo ella piense: *¿Qué hice mal?*, pensamientos que le generan sentimientos de culpa y le producen la necesidad de controlar también esta situación.

Respecto a las emociones que experimentan los padres ante un hijo que recibe un diagnóstico oncológico, Rojas (2010) destaca que además de la culpa presentan incertidumbre y temor debido a que son ellos los que tienen el deber de cuidar a sus hijos,

situación que les genera impotencia en relación a la circunstancia de no poder controlar esta realidad que les toca atravesar.

A propósito del tema de los padres, la conducta de control y las conductas dependientes son algunas de las alteraciones que se pueden presentar en el sistema familiar como consecuencia de la enfermedad de uno de los miembros de la familia. Es más, la decisión de los padres de ocultar la enfermedad a su hijo es el resultado de la necesidad de protegerlo y, además, es una forma de evitar y negar la realidad. (Arraz, Barbero, Barreto y Bayés, 2013).

En determinado momento el equipo médico decide iniciar con Alejandro psico-educación sobre diabetes, consumo de azúcar y dieta alimenticia, debido a la aparición de alteraciones significativas en los estudios clínicos. Así es que previamente se le explica a la madre el propósito de estos encuentros a solas con la terapeuta a los que, finalmente, accede.

En una de estas entrevistas se observa que Alejandro se muestra desinteresado en la información que se le ofrece. Además, no se advierten avances respecto a la alimentación que debe seguir. Esto puede ser una de las consecuencias del ocultamiento de la información sobre su enfermedad que favorece la no adhesión al tratamiento y a las indicaciones dadas por el equipo médico. En definitiva, al no ser consciente de su enfermedad Alejandro no coopera. Él sabe que algo le está pasando, sin embargo, no existe una percepción del riesgo para su vida.

Frente a este comportamiento se aprovecha este espacio para indagar sobre el tratamiento de quimioterapia semanal que está realizando con el propósito de observar si conoce cuál es la finalidad del mismo.

Al abordar este tema Alejandro se muestra ansioso, y mira constantemente hacia la puerta (con el fin de ver si su madre está cerca). Luego responde: *“No sé mucho.. Sólo sé que tengo un bichito en la sangre y que lo están matando... y eso me da miedo...No quiero saber mas. Lo que me ponen es solo por una semana. Si sigo aquí por más tiempo será porque no me voy a curar, y me voy a morir. Mi mamá esta mejor si yo no sé lo que tengo... por esto no quiero saber más”*.

En esta respuesta se observa que Alejandro está condicionado por su madre quien cree que con su proceder lo está protegiendo. Él percibe el temor que ella tiene, además conoce la situación vivida a causa de la enfermedad de su abuelo, y sabe que esta situación le produce dolor a su madre.

Si no existiera ocultamiento de la información este espacio le brindaría a Alejandro la oportunidad de comunicar lo que siente y piensa acerca de la enfermedad y de lo que le está ocurriendo, entre otros interrogantes y cuestionamientos que podría expresar. En tal circunstancia se evitaría la ruptura de la comunicación a nivel familiar y la sobrecarga emocional del paciente y de todos los involucrados. Así también lo considera Méndez (2005) quien menciona que, en circunstancias como la que se ha descrito aquí, el menor enfermo advierte que sus padres no quieren que él conozca su enfermedad, situación que lo lleva a disimular u ocultar lo que realmente está sintiendo y lo que va captando conforme van pasando los días.

Posteriormente se realiza un encuentro a solas con María con la intención de explorar sus temores, necesidades y preocupaciones. En tal circunstancia se trabaja en el esclarecimiento del ocultamiento, es decir, se le explica en qué consiste la situación y también las consecuencias para Alejandro. En primer término se le aclara que con el ocultamiento de la información se lo está privando de que pueda comunicar sus emociones y sentimientos, que se le está impidiendo expresar su necesidad de contacto, y que es una forma de limitar su comprensión de la circunstancia que está atravesando. Además se le detalla la sobrecarga que conlleva esta forma de proceder, tanto para la ella, la familia, como también para el equipo médico.

Luego de esta intervención María expresa que su mayor temor es perder a su hijo. Comenta que está reviviendo la misma situación que vivió con su padre, y que todo esto le produce nostalgia: *“Yo siento que Alejandro va a morir de esto. El cáncer siempre mata. Dios es malo y me lo va a quitar. ¡Mira mi viejo!... era un buen hombre. Alejandro no es de luchar, él no va a querer tratamiento, se va a rendir, y yo no puedo con esto. Todo esto es mi culpa, porque si Alejandro esta enfermo es porque no lo cuidé bien”*.

Se continúa trabajando con María sobre el hecho de que un diagnóstico oncológico es difícil de procesar para toda la familia. Se le explica que generalmente se trata de un evento no esperado y de carácter traumático, y que los sentimientos de temor, miedo, rabia y enojo, que seguramente ha tenido y tiene, son razonables en esta situación. Finalmente se lo ofrece información sobre el cáncer infantil, sus tratamientos y sus tasas de mortalidad.

Dentro de las demandas de los “*debo de*” y “*tengo que*” María manifiesta desde el primer encuentro condenación/ culpabilidad por el diagnóstico, es decir, siente que no lo ha cuidado bien ni le ha dado la suficiente atención. Así es que se etiqueta como una “mala madre”. De aquí se puede decir que proviene la sobreprotección hacia su hijo con el objetivo de que no vuelva a suceder “algo malo” en su familia. Además, ella ha dedicado su vida a Alejandro, por lo cual no se explica qué es lo que hizo mal para recibir un diagnóstico de tal magnitud, situación que le genera enojo.

Conjuntamente se refleja un sentimiento de culpa, como lo formula Molina (1989), que es frecuente como respuesta defensiva ante una situación que amenaza la salud del hijo con el propósito de eliminar la angustia.

Asimismo aclara que Alejandro tiene baja tolerancia a la frustración, quizás porque siempre ha tenido todo sin esfuerzo. Comenta que es un chico consentido, que no sabe luchar, por lo cual se va a rendir, y que no va a querer realizar el tratamiento.

Este pensamiento conduce a dos direcciones: la primera hace pensar que de antemano María desestima los recursos con los que su hijo puede contar para afrontar la enfermedad; y la segunda dirección hace referencia a una proyección de incapacidad dirigida hacia su hijo, cuando dice que podrá hacerle frente a la situación, mientras es ella misma la que no puede volver a tener contacto con la enfermedad oncológica dado que vivió un proceso similar con el fallecimiento de su padre.

En estos dichos se advierte la *sobregeneralización* al pensar que su hijo se va a morir al igual que su propio padre. Este es su gran temor. Además se observa cierto reclamo hacia ella misma en relación a la educación de su hijo, respecto a que nunca le ha faltado nada. Por cierto esto está íntimamente relacionado con su comportamiento y con el hecho de percibirlo

como un niño indefenso y sin capacidad de manejar un diagnóstico oncológico, y menos aún lo considera preparado para decidir por sí mismo como afrontar la enfermedad.

Al pensar en la muerte de su padre y en la posible pérdida de su hijo María está manifestando metas o ideales altamente exigentes hacia ella misma y su familia que le imponen el mandato de “salvar a su hijo”. (ya que anteriormente no pudo salvar a su padre)

El estilo de personalidad de María presenta características de narcisismo secundario. Se advierte en el sentimiento de omnipotencia donde (Molina 1989) lo describe cuando una persona que se cree todopoderosa, a pesar que en realidad se siente impotente frente a la situación de tener un hijo enfermo, situación en la que se pregunta ¿qué hice mal?, por lo que al no tener respuesta aparecen sentimientos de culpa. Además refleja una conducta desafiante e intimidante, con su presencia cuidadora y controladora, como una especie de guardián del silencio ante la enfermedad que dificulta al equipo médico su estrategia de abordaje.

Nuevamente se observa la *falacia de justicia* cuando María expresa que es injusto todo lo que les ha sucedido, fundamentalmente al unir las dos circunstancias más importantes y penosas de su vida: la correspondiente a la enfermedad y muerte de su padre, el divorcio, y la situación actual con su hijo.

Luego de trabajar en relación a estos temores a través del debate y cuestionándole a María sus pensamientos irracionales, acepta que Alejandro sea informado. Comprende que tiene derecho de conocer su situación, como también de decidir y elegir sobre diferentes cuestiones que se presentarán en el proceso. Su única condición es que ella será quien le dará esta información.

Si bien se trabajó con María sólo desde el debate (perspectiva de la TREC) hubiera sido de gran enriquecimiento utilizar otras técnicas cognitivas-conductuales o emotivas que ofrece la terapia, como por ejemplo la biblioterapia, la relajación y la imaginación racional emotiva.

En la semana siguiente se realiza un encuentro con Alejandro en el que se comprueba que conoce su diagnóstico. Incluso sorprende la gran cantidad de información que maneja sobre

su diagnóstico y tratamiento. A partir de este conocimiento se indagan y trabajan las dudas sobre su enfermedad.

Esta fue la última entrevista con Alejandro debido a que hubo cambios en algunas cuestiones administrativas de la institución, por lo cual pasó a tratarse con otro terapeuta.

## CONCLUSIÓN

La conspiración del silencio puede presentarse en cualquier etapa de la evolución de la enfermedad. Respecto a los que la llevan a cabo la justifican como una forma de protección hacia paciente y también hacia ellos mismos. No obstante, las consecuencias no son las mejores. Por ejemplo una de ellas, presente en el caso analizado, es la no adherencia al tratamiento ni el seguimiento de las recomendaciones dadas por el equipo tratante.

Hoy en día hay muchas terapias y técnicas para trabajar distintos trastornos emocionales y conductuales. En el caso del área oncológica, que genera emociones encontradas en los pacientes y en sus familias se requiere de apoyo, contención y empatía durante todo el proceso. Y es ahí donde surge la pregunta: ante una situación de conspiración del silencio, y en caso en que yo fuera el paciente, ¿me gustaría conocer el diagnóstico? De aquí tendría que partir el trabajo del especialista en psico-oncología al trabajar este tipo de situaciones.

El ser humano tiene gran temor hacia la muerte propia como a la de un familiar o allegado. Tal vez esto influye y condiciona la situación de tener que optar por el ocultamiento de la información. Por cierto esto es una gran falacia, puesto que la muerte está a la vuelta de la esquina. Sin embargo, para la mayoría existe la negación de que esto pueda suceder, al menos en lo inmediato:

*La conspiración del silencio dificulta e incluso llega a imposibilitar el afrontamiento hacia nuestra muerte, mas no impedirá que tengamos experiencias en ella. Así, el tema de la información de un diagnóstico de terminalidad, o de una enfermedad como el cáncer, asociada al dolor y a la muerte, se convierte en una importante fuente de conflictos, de polémica y de necesaria investigación. ”. (Gómez & Sancho, 2000). (Ruiz & Comyn, 2006, p.24).*

En el caso analizado se observa que todos tienen necesidad y exigencia de contención, pero para llegar a este punto previamente se deben abordar los pensamientos y creencias que los aqueja.

Se advierte que María presenta características de narcisismo secundario, detectado a partir del sentimiento de omnipotencia que muestra. Incluso refleja una conducta desafiante e

intimidante y controladora que evidencia una especie de guardián del silencio ante la enfermedad, que dificulta al equipo médico su estrategia de abordaje.

En determinado momento expresa sentimientos de culpa y condenación que hacen que ella misma se etiquete como una “mala madre”. Y también se ha señalado la existencia de la sobre generalización de la situación, como también la falacia de justicia.

Respecto a Alejandro presenta apego de significado personal fóbico, en tanto se desenvuelve en un fuerte vínculo con su madre, que está demasiado preocupada y extremadamente involucrada en la vida de él como si fuera la propia, lo que le impide a Alejandro explorar y realizar cosas por iniciativa propia. Y en consecuencia su madre le resta recursos con los que podría contar para afrontar la enfermedad.

La enfermedad oncológica en el hijo supone un reto importante para los padres desde el momento del diagnóstico así como la hora de enfrentar los tratamientos. Por lo cual la comunicación abierta y sincera hacen de este un proceso placentero, generando fortalecimiento en el vínculo, tanto en el equipo médico como en la familia.

A modo de conclusión es fundamental destacar que en tanto terapeutas se debe velar por los derechos de los pacientes, como por ejemplo el derecho de decidir ser informado. El mejor tratamiento que un paciente puede recibir es brindarle el espacio para que exprese sus pensamientos y emociones, así como también el ofrecerle acompañamiento a lo largo del proceso.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acuña, A. (2012). *Por todos los niños con cáncer: de emociones y políticas*. Santiago de Chile: RIL
- Arranz, Barbero, J. Barreto, P & Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos: Modelo de Intervención*. Barcelona, España: Ariel Ciencias Médicas.
- Artús, A., Beux, V. y Pérez, S. (2012). Comunicación de las malas noticias. ***Revista de Biomedicina***, 7(1), 28-33.
- Barbero, J., Barreto, P., Arranz, P. y Bayés, R. (2005). *Comunicación en oncología clínica*. Madrid: Just in Time.
- Benítez del Rosario, M. y Salinas, A. (2000). *Cuidados paliativos y atención primaria: aspectos de organización*. Barcelona, España: Springer.
- Bermejo, J. Villacieros, M., Carabias, R., Sánchez. y Díaz, B. (2011). Conspiración del silencio en Familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas., ***Revista Medicina Paliativa***. 20 (2), 2-3.
- Bosnic, N. (1992). Golpe Bajo. En *El Alquimista y la Emperatriz. Cuentos, relatos, poesía*. (119-150). Argentina: Galerna.
- Caballo, V., Ellis, A. y Lega, M. (1998). *Manual de Técnicas de terapia y modificación de conducta*. Madrid, España: Siglo XXI.
- Casero, N. y Cerezo, S. (2011). *Cuidados Paliativos en el Paciente Oncológico*. Madrid: España. Visión Libros.
- CENDEISS. (2003). Cuidados Paliativos. En *Curso Especial en Posgrado en atención integral para médicos generales*. (pp.1-130). San José, Costa Rica: Universidad de Costa Rica.

- Cerdas, B. (2010). Técnicas para romper con la conspiración del silencio en la enfermedad terminal. **Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica**. LXII (595), 461-467.
- Cosacov, E. (2007). *Diccionario de Términos Técnicos de la Psicología*. (3.ed). Argentina: Brujas.
- Díaz, J., Barcia, J., Gallego, J. y Barreto, P. (2012). Conspiración del silencio y malestar en pacientes diagnosticados de glioblastoma multiforme. **Revista Psicooncología**, 9 (1), 151-159.
- Ellis, A. (1988). *Usted puede ser feliz: Terapia Racional Emotiva Conductual para superar la ansiedad y la depresión*. España, Barcelona: Paidós Ibérica.
- Ellis, A., Caballo, V. y Lega, L. (1997). *Teoría y Práctica de la Terapia Racional Emotivo-Conductual*. Madrid, España: Siglo XXI.
- Gómez, M. (1992) *La Familia y el paciente. Manual de Cuidados Paliativos*. Unidad de Cuidados Paliativos Hospital El Sabinal. Las palmas de la Gran Canaria.
- Gómez, J. (2014). Estrategia específica, breve e integrada para la atención de psicoterapéutica de pacientes oncológicos terminales. **Revista Universidad de Oriente**, Santiago 135 (2014), 675-693
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Revista Educación, Desarrollo y Diversidad*. 5 (2) nº monográfico, 67-87.
- Ministerio de Sanidad y consumo (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*: Recuperado de <http://www.cedepap.tv/GPC44.pdf>.
- Hernández, N. & Sánchez, J. (2007). *Manual de Psicoterapia Cognitivo-Conductual para trastornos de la salud*. (s.l.): (s.n.).

- Kusminsky, G. (2013) Comunicación de una mala noticia en la práctica médica. **Revista Hematología**, 17(2), 179-183.
- López, N & Sandoval, M. (2005). *Métodos y técnicas de investigación cualitativa y cuantitativa*. Recuperado de:  
[http://recursos.udgvirtual.udg.mx/biblioteca/bitstream/20050101/1103/2/Metodos\\_y\\_tecnicas\\_de\\_investigacion\\_cuantitativa\\_y\\_cualitativa.swf](http://recursos.udgvirtual.udg.mx/biblioteca/bitstream/20050101/1103/2/Metodos_y_tecnicas_de_investigacion_cuantitativa_y_cualitativa.swf).
- Méndez, J. (2005). Psicooncología Infantil: situación actual y líneas de desarrollo futuras. **Revista de Psicooncología y Psicología Clínica** 10(1) 33-52,
- Moreno, K., Nassar, C. y Vargas. S. (2011). *La Terapia cognitiva conductual en pacientes oncológicos*. Universidad de la Sabana, Colombia. Recuperado de:  
[http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/3450/Camila%20Mar%C3%ADa%20Nassar%20Pinz%C3%B3n\\_152691.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/3450/Camila%20Mar%C3%ADa%20Nassar%20Pinz%C3%B3n_152691.pdf?sequence=1&isAllowed=y).
- Molina, A. (1989). La comunicación con los padres en el Servicio de Terapia Intensiva Pediátrica. Universidad Central de Venezuela: Caracas.
- Mucci, M. (2004). *Psicoprofilaxis Quirúrgica*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Muñoz, F., Espinoza, M., Portillo, J. y Benítez del Rosario, M., (2002). Atención a la Familia: Cuidados Paliativos. *Revista Atención Primaria*. 30(9): 576-680.
- Naranjo, M. (2004). *Enfoques cognitivo, conductista y racional emotivo*. Costa Rica: Universidad de Costa Rica.
- Polaino, A., Abad, M., Martínez, P. y Del Pozo, A. (2000). ¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo? Universidad de Navarra: Rialp.
- Prieto, A. (2004). Psicología Oncología. *Revista Profesional Española de Terapia Cognitiva – Conductual*. 2. (2004), 107-120.

- Reynoso, L. y Seligson., I. (2005). *Psicología Clínica de la Salud: Un enfoque conductual*. México: El Manual Moderno.
- Riso, W. (2006). *Terapia Cognitiva: fundamentos teóricos y conceptualización del campo clínico*. Bogotá: Grupo Norma.
- Rojas, M. (2010). *Lo que los hijos nos enseñan antes de morir. El legado de los menores centroamericanos con cáncer*. Heredia, Costa Rica: Litografía Morales.
- Ruiz, A. (2007). *Psicología y la Psicoterapia cognitiva post-racionalista: aspectos teóricos y clínicos*. Instituto de Terapia Cognitiva INTECO: Santiago: Chile
- Ruiz, M. y Comyn, B. (2006). *La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales*. Servicio de publicaciones. Curso de humanidades y Ciencias Sociales, Universidad de Laguna.
- Ruiz, M. y Coca, M. (2008). El pacto del silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Revista de Psicooncología*, 5 (1), p. 53-69.
- Sanz, J. y Modolell, E. (2004). Oncología y Psicología: un modelo de interacción. *Revista Psicooncología*, 1(1), 3-12
- Sánchez, J., Imbernón, J. y Canon, J. (1999). *Psicoterapia Cognitiva de Urgencias*. ESMD-ÚBEDA.
- Sarason, I. y Sarason., B. (2006). *Psicopatología: Psicología anormal: el problema de la conducta inadaptada*. (11.ed). México: Prentice Hall.
- Sociedad Española de Oncología Médica.(2003). Efectos Secundarios de la Quimioterapia. Recuperado de:  
<http://www.seom.org/en/informacion-sobre-el-cancer/guia-actualizada/efectos-secundarios-de-la-quimioterapia?showall=1>.
- Sontag, S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas. El Sida y sus metáforas*. Buenos Aires: Punto de Lectura.

Tolstoi, L. (2003). *La muerte de Ivan Ilich*. (2ª ed.). Bogotá: Norma.

Trujillo, A. (2009). *Consejos y orientaciones para una Infancia Feliz*.

University Of Wisconsin-Madison. (2014). Leucemia Linfoblástica Aguda: Tratamiento e información para los pacientes. School of Medicine and Public Health. Recuperado de: <http://www.uwhealth.org/spanishhealth/topic/nci/leucemia-linfobl%C3%A1stica-aguda-infantil-tratamiento-pdq-tratamiento-informaci%C3%B3n-para-los-pacientes-nci/ncicdr0000258001.html>

Yankura, J. y Dryden, W. (1999). *Terapia Conductual Racional Emotiva (REBT): Casos ilustrativos*. España: Desclée de Brouwer.