

## RESILIENCIA EN FAMILIAS CON CANCER: INTEGRACION TEORICO-PRACTICA

Norma B. Barbieri, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, Clínica para Pacientes y Familias,  
Abbotsford, BC. Canadá



Norma B. Barbieri, médica psiquiatra y psicoterapeuta  
ARH-Cáncer Centre, Clínica para Pacientes y Familias, Abbotsford, BC. Canadá

## RESILIENCIA EN FAMILIAS CON CÁNCER

AUTORA: N. B. BARBIERI, MD. PSIQUIATRA-PSICOTERAPEUTA

ARHCC-CENTRO DEL CANCER PARA FAMILIAS Y PACIENTES, ABBOTSFORD, BC. CANADA

### Resumen

**Objetivos:** Este trabajo trata de algunos aspectos clínicos, terapéuticos y preventivos relacionados con la resiliencia en familias con cáncer. **Método:** Se usa una revisión bibliográfica general y selectiva sobre el tema mencionado. Se presentan casos clínicos y se hace la síntesis de una experiencia terapéutica de grupo de familias con cáncer en particular trabajando con niños de padres con cáncer. **Resultados:** integración teórico práctica con reconocimiento de los factores de riesgo, protección, resiliencia y predisposición al estrés del cuidador, sea un miembro de la familia o un profesional; la psicopatología oncológica es considerada desde una perspectiva global, del desarrollo, sistémica y dinámica. **Conclusiones:** La resiliencia se propone como un concepto instrumental de aplicación en el campo de la salud mental, sobrevivencia y la rehabilitación en oncología; se sugiere el uso del modelo de resiliencia al interior del paradigma de la complejidad y su empleo en la enseñanza, la práctica clínica y programas de salud pública.

**Palabras claves:** resiliencia familiar; cáncer como enfermedad crónica; familias con cáncer; psicodinámica, cambios paradigmáticos.

### Abstract

**Objectives:** The purpose of this paper is to study the subject of resilience in families with cancer, its clinical, therapeutic and preventive utility. **Method:** This work will review the literature on resilience in families with cancer employing a selective literature on identified issues. Databases searched included: PsycINFO, Medline, PubMed, and PsycArticles with keywords and subject heading terms. It will present clinical vignettes and a summary of a therapeutic group experience working with families with cancer in particular children of parents with cancer. **Results:** Theoretical integration into practice with recognition of risks, protective, resilient factors affecting vulnerable families; predisposition and awareness about the caregiver stress syndrome in family members or professionals; the psycho oncology pathology is considered from a global developmental, systemic and dynamic perspectives. **Conclusions:** Resilience is proposed as an instrumental concept related to mental health, survivorship and cancer rehabilitation; Recommendations are made regarding the use of resilience within the paradigm of complexity in the fields of teaching, clinical practice and public health.

**Keywords:** family resilience; cancer as a chronic illness; families with cancer; psychodynamics; shifting paradigms

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

## Introducción

El tema tiene por objetivo generar consciencia y conocimientos en el campo de la salud relativa a las familias con cáncer. Se dan definiciones de la terminología empleada anotando que las partes existen en un todo interactivo y que lo observable clínicamente refiere a un marco teórico subyacente. La resiliencia es contextualizada en su evolución histórica.

Las distintas definiciones de resiliencia no llegan a generar un consenso desde un punto de vista operacional pero se acuerdan en que lo esencial se define por la capacidad del ser humano de transformar o mejorar las situaciones de adversidad, manteniendo o reganando un estado de salud mental o física con óptima adaptación psicosocial.

La palabra cáncer se utiliza como categoría globalizadora de un sinnúmero de enfermedades oncológicas o neoplasias. La expresión familias con cáncer refiere a los padecimientos neoplásicos de los padres, adolescentes y o niños y sus hermanos, viviendo bajo un mismo techo o íntimamente compartiendo la dinámica del grupo familiar.

Actualmente, el cáncer se considera como enfermedad de evolución crónica (1). De acuerdo a la trayectoria, se identifican las fases de diagnóstico, tratamiento activo, rehabilitación, remisión, sobrevida, progresión o enfermedad avanzada incluyendo recurrencia y metástasis, cuidados paliativos, de fin de la vida y de duelos. Se habla de sobrevida cuando la enfermedad está en remisión por lo menos por cinco años. Mismo en los casos más afortunados, los sobrevivientes nunca son completamente “curados” porque casi todos sufren de algún tipo de secuela crónica debida a la enfermedad, al tratamiento o ambos actuando a nivel bio-psico-socio-económico. El mito del cáncer como destructor de vida o sinónimo de muerte es cuestionado pero sigue vigente en el imaginario colectivo.

Familias vulnerables son las familias debilitadas por las enfermedades físicas, mentales, adicciones, discapacidades o familias a riesgos múltiples sociales y relacionales.

Las estrategias que aumentan los factores de protección y de resiliencia pueden actuar disminuyendo los riesgos como los asociados a la depresión materna, al estrés crónico, a las conductas desadaptadas, o aumentando los sistemas de contención y los recursos sociales.

Estudios estadísticos sobre la mortalidad en Canadá, muestran que las cifras de mortalidad por cáncer en general de los últimos años sobrepasaron la mortalidad por causa cardiovascular. El cáncer en niños y adolescentes a nivel mundial sigue aumentando. La incidencia del cáncer pediátrico en Canadá (2) es más alta durante los cinco primeros años de la vida, luego disminuye con la edad. La incidencia de la enfermedad y la mortalidad parece mantenerse estable durante

las dos últimas décadas; cuando hay retraso en el diagnóstico, a menudo es porque no se piensa en el cáncer como enfermedad infantil. Estudios en la provincia de Columbia Británica muestran un exceso de mortalidad en niños y en adolescentes diagnosticados como sobrevivientes (3). Las problemáticas oncológicas de la sobrevivida son múltiples y generalmente se refieren al modelo biológico. No obstante, se sabe que el ajuste psicosocial es un determinante en la evolución de la enfermedad durante la sobrevivida en pacientes con cáncer. En ese sentido, un estudio en Taiwán (4) menciona que en el 2007, 25-30% de los sobrevivientes tenía dificultades de funcionamiento a nivel personal, familiar o social y que gracias a los tratamientos actuales, la sobrevivida en el cáncer pediátrico aumento del 30 al 80%.

### **Modelos conceptuales**

**Desde lo conceptual organicista, las enfermedades oncológicas** o neoplasias constituyen un grupo heterogéneo de enfermedades con evolución particular según el tipo de cáncer. El comienzo se caracteriza por un crecimiento celular, acelerado y desordenado que invade localmente y luego a distancia a través del sistema linfático y sanguíneo. Las causas son múltiples, genéticas, hereditarias, ambientales, infecciosas, químicas, físicas e inmunitarias. Entre los carcinógenos más conocidos se pueden mencionar el tabaco, el alcohol, el benceno, el asbesto, la obesidad, el sedentarismo y las radiaciones. El estrés crónico produce cambios endocrinos, aumenta la división celular y con ella las aberraciones y mutaciones genéticas.

El enfoque de la psico-neuro-endocrino-inmunología (5) sobre la carga allostática formula una hipótesis de trabajo sobre los efectos del estrés crónico en los mecanismos de la adaptación psico-biológica con resultantes patológicas identificables. Por ejemplo, el estrés crónico se estudia en niños objeto de violencia o amenaza en situaciones de pérdida de control de los adultos. La negligencia y el abuso en edades precoces de la vida aumentan la vulnerabilidad y contribuyen al aislamiento y enfermedades mentales como los trastornos ansio-depresivos, adictivos, alimentarios, patología dual, síndrome de dolor crónico y cáncer en la edad adulta. Se piensa que la evolución del cáncer tiene más posibilidades de ser desfavorable cuando los enfermos están sometidos a situaciones de estrés crónico de tipo acumulativo o constante. A pesar de sus importantes aportes, la PNEI no integra la subjetividad, condición propia del ser humano.

**Dentro de lo conceptual integrativo, el modelo de resiliencia** hace referencia a los seres humanos que salen fortalecidos en situaciones de adversidad como el trauma psíquico relacional y las condiciones precarias económicas sociales y culturales. El concepto como construcción dinámica sigue en desarrollo. En sus orígenes, la resiliencia (6) se definió como un atributo intrínseco personal; luego, se fue ampliando con la noción de los factores de riesgo, de relación significativa temprana con por lo menos un adulto de Werner, de proceso interactivo de E. Grotberg que dio paso al modelo ecológico transaccional de Bromfenbrenner (6).

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

Investigadores de la segunda generación adoptaron un modelo triádico, ordenando los factores de resiliencia en tres categorías que incluyen los atributos de disposición del sujeto, el vincular afectivo y sistemas de apoyo extendidos. Suárez Ojeda (7), contribuye con el desarrollo de los pilares y tipos de la resiliencia. Los ámbitos de intervención para promover la resiliencia son descritos por Vanistandael. Investigadores sistémicos destacan tres componentes centrales (8): la cohesión familiar, la adaptabilidad y la comunicación familiar.

Los procesos de **resiliencia familiar** (9) incluyen el sistema de creencias, los patrones de organización y los procesos comunicativos. Además, se mencionan los mecanismos inmunitarios compensatorios, de desafío y de protección en las familias vulnerables.

Afifi y colaboradores (10) estudiando los factores de protección infanto-juvenil en relación a la resiliencia en niños y adolescentes, expuestos a maltrato sea de abuso físico, sexual, emotivo o negligencia, subrayan la importancia de la estabilidad de la familia, las relaciones de apoyo y los factores de promoción de la resiliencia en los distintos ciclos de la vida.

Volviendo a Werner (6), a partir de un estudio longitudinal realizado en 1993 con niños pobres residentes de la isla de Kauai, en el archipiélago de Hawái; esos niños aprendieron a jugar, trabajar y amar sanamente al interior de la relación con un adulto significativo, familiar u otro.

Boris Cyrulnik (11) investiga la resiliencia en relación a preguntas fundamentales sobre la existencia humana, la epistemología y otras como la genealogía del ser humano en relación, en particular la relación de objeto de acuerdo al momento y a las adquisiciones del desarrollo como el antes y después de la palabra, la representación mental, el sentimiento de sí mismo (condición previa a la empatía y diferenciación sujeto-objeto). Cyrulnik, analiza la resiliencia (12) como proceso en constante evolución desde los orígenes hasta la muerte; dice que el ser humano está entretejido con su entorno, y hace de la navegación-metáfora un arte de la vida basado en un sistema de relaciones afectivas precoces.

Rutter (13) cuestiona si la resiliencia reinventa conceptos anteriores, pone énfasis en los mecanismos subyacentes, reconoce variables individuales y elabora sobre los avances del conocimiento científico mencionando en particular cinco resultados: la resiliencia se desarrolla más en relación a la exposición controlada al estrés (versus evitación); las circunstancias sin relación con lo externo-adverso; los factores fisiológicos o psicológicos; la recuperación tardía sin posibilidades de retorno o recuperación; la resiliencia, limitada por la programación biológica y los efectos dañinos del estrés y la adversidad a nivel de ciertas estructuras biológicas.

Hjemdal y colaboradores (14) definen la resiliencia por los factores de protección tomados en conjunto y actuando como moderadores en la respuesta al impacto de la adversidad. Estos autores elaboran una escala de resiliencia en la adolescencia basada en tres categorías: los factores de disposición o atributos individuales, los factores familiares (apoyo y cohesión) y los

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

recursos sociales (maestros, pares, vecinos, entrenadores y toda otra persona facilitadora de aprendizajes en situación de adversidad). Estos autores utilizan la escala READ como instrumento de medición de la resiliencia en adolescentes e identifican los procesos que generan resiliencia para la investigación con fines preventivos y terapéuticos.

Herman y colaboradores (15) estudian la resiliencia a partir de los aportes de la psiquiatra, sociología, neurociencias, genética, epigenética y endocrinología; estos autores mencionan la falta de consenso terminológico y enfatizan la progresión del concepto desde las características personales hacia una definición dinámica, interactiva de los factores biológicos y sistémicos a nivel micro, macro y con impacto clínico, sociocultural y en la salud pública.

Luthar y colaboradores (16) proponen el modelo de resiliencia como paradigma de investigación, intervención y desarrollo de políticas sanitarias. Estos autores estudian la construcción de la resiliencia en dos dimensiones: la respuesta positiva y las condiciones de adversidad. Ellos consideran que la vulnerabilidad exagera los factores de riesgo y que los factores de protección mejoran la respuesta en condiciones de adversidad o de riesgo. Los factores de protección y de vulnerabilidad podrían actuar de manera aditiva o interactiva a distintos niveles sea individual, familiar y comunitario. Estos investigadores advierten que la falta de consenso en el uso terminológico podría llevar a confusión, a veces no sin repercusión socioeconómica. Por otro lado, hacen hincapié sobre la prevención primaria con respecto a la secundaria, las fuerzas sobre el déficit y el beneficio de la aplicación de programas a nivel social y sanitario tendiendo a proteger los niños, a eliminar o disminuir los riesgos y a aumentar los factores de protección y detección de patología intrafamiliar, terapias tempranas madre-hijo, mejoras en el servicio clínico, programas de prevención y tratamiento para la violencia doméstica, adolescentes a riesgo elevado, abandono o falta de escolaridad, de salud mental y adicciones.

Walsh (17) define la resiliencia familiar a partir de las situaciones de impacto y de respuesta del sistema familiar como unidad y de la familia como amortiguadora de crisis y facilitadora de la adaptación. La perspectiva ecológica o bio-psico-social, comprende los riesgos y resiliencias al interior de interacciones del individuo, la familia y sistemas comunitarios. Así definido este sistema a componentes múltiples estudia por ejemplo las crisis familiares según las variables en juego. Por otra parte la perspectiva del desarrollo pone énfasis en el momento particular del ciclo de vida de la familia en que la crisis se produce. Este modelo de resiliencia familiar multi-sistémico trata de integrar elementos provenientes de la teoría del estrés, factores riesgos y de protección, estilos de comunicación, niveles de organización, las creencias y significados de las experiencias actuando de manera dinámica en las distintas fases de la vida de la familia.

Wu (4), basado en el modelo de la teoría transaccional de Lazarus y Folkman, propone la utilización de un test sobre el modo de afrontamiento y de evitación de los niños con cáncer. Los modos de afrontamiento se definen como mediadores entre el estrés y la adaptación; el test se

utiliza como instrumento de evaluación para identificar y ayudar a los niños mayores de 7 años, durante el tratamiento de cáncer, excluyendo a los afectados por el cáncer de cerebro con problemas cognitivos o de comunicación.

Kirmayer y colaboradores (18) desde una perspectiva socio cultural, estudian la resiliencia en niños de padres con problemas de salud mental y especialmente en medios desfavorecidos por la pobreza, violencia, discriminación, y otras formas de adversidad social; estos autores definen el fenómeno de la resiliencia individual al interior de la resiliencia colectiva y el de la resiliencia como salida creativa a la repetición traumática. La identificación e inscripción social del lenguaje, las tradiciones y el sentimiento de pertenencia o de conexiones a la tierra, la espiritualidad, la sanación y otros posibles referentes de narrativa histórico familiar son mencionadas como generadores de resiliencia en poblaciones marginales.

### **Psicopatología relacionada con las enfermedades oncológicas**

Rait y Lederberg (19) describen el curso de la enfermedad cáncer en tres etapas cada una con sus necesidades, ansiedades y comportamientos particulares. Durante la etapa aguda, el impacto produce un desequilibrio emotivo que genera necesidades de información, comunicación y contención con despliegue de recursos. En la etapa crónica de remisión de síntomas agudos, puede haber un periodo de quietud con disminución de los apoyos y fantasías de curación pero este no saber, las incertidumbres y deseos de curación pueden generar frustraciones, atascamientos y comportamientos ambivalentes con disminución del funcionamiento global en la sobrevivencia; el resurgimiento de la enfermedad acompañado de depresión o angustia puede contribuir a la desestructuración vincular y abandonos múltiples. La etapa de ‘resolución’ hacia el estado de enfermedad terminal recrea y actualiza ansiedades mayores si no han sido bien trabajadas anteriormente como los duelos a distintos niveles. En la práctica clínica, saber dar las malas noticias disminuye las posibilidades de complicaciones. La conspiración del silencio y la claudicación familiar (20) son dos situaciones de repercusión clínica de importancia que pueden, a menos en parte, estar relacionadas a las habilidades terapéuticas de comunicación.

Veach y colaboradores (21) tratan del rol de la familia en los desenlaces presentes y futuros de la persona enferma; cada uno de los integrantes de la familia es identificado con sus tareas específicas de acuerdo a las particularidades y etapas del curso clínico. El cáncer y su impacto en los ciclos de vida de la familia se analizan en el adulto joven, nuevas parejas, familias con niños, familias con adolescentes, familias en desarrollo y etapa tardía de la vida. Las problemáticas a las cuales la familia hace frente son innombrables, dependiendo de la persona enferma, edad, sexo, rol en la familia, dinámicas particulares y condiciones socio económicas entre otras.

Die-Trill (22) dice que el cáncer puede verse como una serie de ‘crisis médicas’ que desafían los recursos emotivos, físicos y económicos de la familia. Esas crisis médicas se definen como

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

momentos de gran ansiedad y desorganización de la familia en relación con las trayectorias del cáncer como enfermedad evolutiva. Durante la etapa del diagnóstico y como parte del abordaje psico-educativo, habría que verificar si la familia entiende el diagnóstico, si hablan entre ellos y con otros familiares y amigos, si están haciendo lo necesario para tomar decisiones, si hay sentimientos post-shock que merecen trabajarse, si tienen planes realistas para la etapa de tratamiento. Durante la fase activa del tratamiento pueden surgir momentos de crisis que amenazan las tareas del cotidiano, entonces habría que verificar la adherencia y el apoyo de la familia, la comunicación entre el oncólogo y la familia, como la familia va a enfrentar los efectos secundarios del tratamiento y sus consecuencias, que estrategias tienen, que roles asumen, cuales son las fuerzas y límites de cada uno, que angustias les aquejan. La transición hacia la etapa de post tratamiento, de cronicidad o remisión también puede presentar algunas dificultades como entender los seguimientos, cuidados de salud, disminución de riesgos, preocupaciones de trabajo, miedos de recidiva y miedos de sentirse solos o abandonados con temas latentes que despiertan en esta etapa cuando las demandas y ocupaciones propias al tratamiento activo terminan.

Otra coyuntura de crisis está asociada al deterioro y cronicidad. El profesional, tratará con delicadeza de hacer preguntas de cómo la familia afronta la progresión de la enfermedad o como entiende el pronóstico y el curso de la enfermedad, como elabora y toma decisiones con respecto al tratamiento paliativo, cuales son las decisiones con respecto al fin de la vida, resucitación, disposiciones legales, planes para el presente y futuro, como hacer los duelos, aceptación, comunicación, rol de las creencias familiares, conflictos, cultura y espiritualidad.

El síndrome de la espada de Damocles, refiere a episodios de ansiedad aguda o de anticipación de recurrencia de la enfermedad por ejemplo en la visita de control con el oncólogo. Tanto el paciente como la familia están expuestos a síndromes de ansiedad, depresión y agotamiento de los cuidadores. Entre otras situaciones clínicas graves cabe mencionar los estados mixtos orgánicos con riesgo de pasaje al acto suicida, homicida y otras condiciones en relación a duelos anticipados, patológicos o con repercusión sobre el funcionamiento individual o familiar.

El cáncer puede funcionar como un objeto malo, parcial o total, siendo a veces causa de separación matrimonial y pérdida de la custodia de niños por el padre o la madre con cáncer que podrían evitarse con la ayuda psicosocial temprana en el tratamiento médico oncológico. En otras situaciones, el cáncer puede funcionar como objeto significativo de segundas chances en la vida permitiendo la reconciliación como salida del resentimiento.

### **Niños con cáncer**

El niño no existe sin la familia. Ella tiene un rol esencial en el crecimiento, salud, educación y protección de la vida y de sus riesgos, aislamiento y muerte. Los modelos de salud, estabilidad y enfermedad de los niños dependen de múltiples variables que se ponen en marcha desde la



infancia. Los padres de niños con cáncer pasan por las etapas del impacto agudo, negación, aceptación y duelo, resolución de problemas y cierre. La respuesta de los padres al diagnóstico de cáncer infantil está coloreada por la gravedad y fatalidad ligadas a la enfermedad, la intensidad de los afectos, la personalidad y experiencias previas. El estrés agudo del diagnóstico y estrés continuo crónico del tratamiento y cuidados especiales sumado a la incertidumbre del mañana, pueden contribuir a condiciones mentales en los padres como el síndrome de estrés post traumático en madres de niños con cáncer, la depresión materna, las disputas maritales y los abandonos de hogar. Las familias a alta expresión emotiva, crean un ambiente menos propicio al restablecimiento de la salud. Cuando los factores de riesgo priman sobre los de protección, (por ejemplo en familias con cáncer de pocos recursos o acceso a la asistencia, enfermedades mentales previas de los padres, adicciones, aislamiento, rechazo de la ayuda ofrecida, estilos de afrontamiento represivo, negación de la realidad y abusos), el niño tendrá menos posibilidades de desarrollar referentes claros, se sentirá ambivalente, atemorizado y por consiguiente tendrá tendencia a la evitación, al aislamiento, a la disociación y a la desorganización. El tratamiento en general debe tomar en cuenta los cuidados corporales para mitigar los síntomas de sufrimiento como el dolor, fatiga, deficiencias del desarrollo e interacciones bidireccionales entre angustia, depresión o tendencias suicidas y dolor. La terapia con las madres emotivas tiende a reestablecer expectativas realistas y positivas, a educar sobre la enfermedad y el tratamiento, a despertar la preocupación materna y el deseo de mejoría, la aceptación y participación en el proceso terapéutico. La reorganización familiar adaptada a las circunstancias y necesidades del niño amortigua el impacto traumático del tratamiento y de las separaciones que él conlleva. Si el apego a los padres y hermanos se mantiene con un simbolismo relacional vital a pesar de la enfermedad, los niños tienen más posibilidad de desarrollar un sentimiento de buena autoestima y tener una mejor evolución.

De acuerdo al desarrollo cognitivo perceptivo y relacional según la edad:

**0-2 años:** durante la etapa sensorio-motriz, la percepción y respuestas son englobantes, afectivas y viscerales; el niño pequeño no tiene capacidad de conceptualización. En momentos de dolor o molestias físicas, la pronta respuesta con función de manipulación corporal, de contención y significación dada por los adultos responsables podrá minimizar o evitar que el niño se sienta rechazado o desbordado por sensaciones físicas desagradables; más aún, ellas podrán ser integradas en la relación gestando un sentimiento de seguridad y confianza, reforzados por la utilización de objetos transicionales y la disponibilidad de otros adultos si los padres no pueden responder a todas las necesidades que a veces son inmensas.

**3-5/6 años:** la etapa del pensamiento pre-operatorio, marcada por un componente pre-simbólico y pulsional con egocentrismo y animismo; el niño comienza a buscar explicaciones a la enfermedad y a asociarla a fenómenos de contagio o a sentimientos de culpa por comportamientos inadecuados o fantasías inconscientes agresivas. Es importante que la familia

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

mantenga una rutina cotidiana, que tenga expectativas positivas sin exigir mayores logros pero si la asistencia a la escuela, actividades de juego con los amigos y las necesidades básicas.

**6/7-12 años:** durante la latencia y periodo operacional, emerge el pensamiento lógico, el concepto de enfermedad se liga mas a los procesos cognitivos y culturales, se entienden las nociones de causa, reversibilidad, tratamiento y cura, de gravedad y muerte; el cáncer a veces equiparado a un asesino, algo que mata, come o pudre por dentro, puede provocar conductas de aislamiento, de evitación del imaginado rechazo, de agresividad contra fóbica o de excesiva sumisión o pasividad. Aquí es importante que los padres ayuden a los hijos a hacer uso de la palabra, poner nombre a las emociones de culpa, enojos y frustraciones como parte de la complejidad humana, a dar información clara, a apreciar los esfuerzos, a aceptar a los hijos y estimularlos en sus actividades escolares y para escolares de manera realista.

### **Adolescentes:**

**De los 11 o 12 años en adelante,** se desarrolla el pensamiento formal u abstracto, con razonamiento deductivo, hipotético e utilización de referentes; en esta edad aparecen fantasías y preocupaciones más complejas en relación con las posibilidades de transmisión genética, de pérdidas irreparables, de consecuencias catastróficas en relación con los cambios de la apariencia física o de otras limitaciones funcionales. Las tareas del desarrollo a esta edad son múltiples y es posible que el adolescente de menos importancia a su enfermedad o a la enfermedad de sus padres o hermanos y hermanas, se encuentre ensimismado, vulnerable con inhibiciones o tendencias a actuar y a cambiar de humor o de ideas. Los padres asumirán, en lo posible, un rol de guía, y supervisión guardando una distancia óptima para dejarlos hacer sus experiencias de autonomía y de transición.

**Los adolescentes con cáncer** o adolescentes sobrevivientes de cáncer en la infancia suelen sufrir de secuelas como el dolor, fatiga crónica, insomnio, deformidades y dificultades relacionadas a la baja autoestima. Las tareas normales del desarrollo pueden ser difíciles en particular la integración a los pares, la elección de amigos y valores, el proceso de autonomía, la definición de roles, proyectos de carrera y de actividades deportivas. El desarrollo psicosexual, el rendimiento académico y la apariencia física son aspectos sobre investidos en la adolescencia. Los factores que promueven la resiliencia en adolescentes pueden ser el dar sentido a la experiencia, la creatividad, el auto-concepto, el modo de afrontamiento eficaz, el respeto de los límites corporales, el seguimiento médico, el apoyo familiar, escolar, asistencial y social.

La intervención terapéutica ayuda a elaborar respuestas al porque yo o ahora, búsquedas de sentidos con resonancia afectiva, a inscribir la enfermedad en la historia de la familia, a reconocer los síntomas o limitaciones, a transitar y a ajustar las expectativas en relación a lo posible quizás menos que a lo deseado, sin confrontar directamente el fantasma de omnipotencia

**Norma B. Barbieri,** médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias,** Abbotsford, BC. Canadá

y respetando su importancia en la economía mental. Los adolescentes tienen propensión a la sobre idealización y pueden creer que vencerán al cáncer sin mayores esfuerzos. Las falsas creencias o generalizaciones sin fundamentos como el que “solo el resiliente es bueno”, puede fomentar situaciones de impase terapéutica. El cáncer no se asocia necesariamente con cuadros de depresión clínica en el adolescente. Por otro lado, los comportamientos multiriesgo y la no adhesión al tratamiento o seguimiento, con o sin complicaciones psiquiátricas aumentan las posibilidades de recidiva o progresión del cáncer.

**Los hermanos de niños o de adolescentes con cáncer** están predispuestos a trastornos psicológicos si no se los observa y atienden como merecen, pueden sentirse excluidos, olvidados y descuidados por los padres, suelen presentar reacciones excesivas de protesta o de sumisión pasiva; es importante ayudarlos a expresar y a elaborar sus sentimientos de odio, rivalidad y celos; el estar comprendidos y contenidos estimula en ellos la mutualidad y la toma de responsabilidad con participación en las tareas hogareñas

### **Padres con cáncer:**

Los niños de padres con cáncer son afectados particularmente cuando hay estrés familiar debido a situaciones psicosociales importantes como la depresión materna, la separación o abandono de hogar. Bichbinder y colaboradores (23), desde una perspectiva antropológica, indican que los rituales y rutinas de la familia estimulan el sentido de pertenencia, de identidad compartida y de mutualidad en los integrantes del grupo. La interrupción de ellos a causa de la enfermedad o tratamiento puede ser en los niños más nefasta que el concepto de enfermedad como tal. En ese sentido la coherencia, la afectividad y el mantenimiento de la rutina familiar modificada para acomodar los cambios relativos a la enfermedad o tratamiento permite la integración de la experiencia de enfermedad en un marco simbólico de normalidad distinta.

Los padres no siempre entienden la experiencia del niño y del adolescente con respecto a la enfermedad crónica con contenidos particulares ligados al cáncer. Los hijos no siempre saben cómo situarse, expresar y elaborar sus afectos. La madre o el padre con cáncer pueden sentir y pensar que él o ella, o su enfermedad son la causa de todos los problemas de la familia. En la madre con cáncer, la depresión puede ser en sí misma muy nociva a corto y largo plazo. De manera similar el padre con cáncer puede vivir la enfermedad como degradación corporal, humillación y fracaso por no poder sobrellevar las necesidades de su familia. Los niños de baja edad pueden sufrir problemas de desarrollo, de ánimo y de comportamiento cuando la crianza está afectada. Las adolescentes son sensibles a la enfermedad de los padres, tienen tendencia a internalizar los conflictos y manifiestan el deseo de protección, sobre todo en casos de madres con cáncer de seno y problemas de tensión marital y depresión. Los adolescentes de los dos sexos pueden fácilmente negar sus necesidades de dependencia y embarcarse en un viaje ilusorio de pseudo independencia no sin riesgos futuros. Los sistemas de apoyo familiar extendido y

social deben activarse para suplir las funciones parentales afectadas y mantener una redistribución de roles y responsabilidades adecuadas a todos y a cada integrante.

**El cáncer es un asunto de familia** con posibles consecuencias directas e indirectas en cada uno de sus miembros y de la familia como unidad funcional e institución social. La familia en la civilización postmoderna ha sufrido cambios de importancia mayor. La familia de pacientes oncológicos evoluciona de par con los cambios socio-económicos y culturales. A fines del siglo pasado ya se hablaba pero todavía las familias no se integraban al tratamiento. Gradualmente, con los tratamientos más prolongados y extendidos a la sobrevivida, la dinámica a múltiple vías entre la familia, el enfermo, su enfermedad, los equipos asistenciales y la sociedad se hizo necesaria la inclusión de la familia en el abordaje terapéutico global.

### **Generadores y movilizadores de resiliencia en familias con cáncer**

Incluyen los atributos individuales y familiares mencionados y los múltiples apoyos. **Los sistemas de apoyo** que favorecen el desarrollo de resiliencias pueden ser estructurados, educacionales, sociales, preventivos y asistenciales. Los programas de educación y difusión públicos sensibilizan la población creando consciencia sobre los factores de riesgo y protección contra el cáncer. Los servicios sociales tienen la misión de asistir a los afectados y a sus familias en la lucha contra el cáncer. Los organismos de voluntariado sin fines de lucro ofrecen distintos servicios como el acompañamiento individual o grupal y el transporte, algo muy importante cuando los pacientes viven lejos del hospital y no pueden trasladarse por sí mismos a los turnos y tratamientos. La ayuda económica es indispensable porque a menudo los padres no pueden mantener el empleo o no llegan a cubrir todos los gastos. A veces los recursos personales y sociales dirigidos son suficientes para ayudar a las familias y entonces suele no haber necesidad o indicación de psicoterapia especializada.

Dentro de los sistemas de apoyo terapéuticos estructurados, la terapia ocupacional tiende a restituir la dignidad y a honrar la capacidad de la persona. La psicoterapia dinámica familiar e individual acompaña y ayuda a resolver las situaciones de atascamientos e impases y apunta a que los padres sigan un estilo de vida sano, que adhieran al tratamiento, que elaboren sus propias vivencias, problemas y mantengan una comunicación fluida con sus hijos para desmitificar los contenidos mortíferos, de culpa, castigo o humillación relativos al cáncer y que no se fomenten conductas infantiles con reverso de roles.

Alvord y colaboradores (24) utilizan un modelo proactivo, cognitivo y conductual basado en el aprendizaje de habilidades sociales, la identificación de factores de protección, el juego libre, el ensayo, la relajación, el autocontrol, la generalización y la participación activa de los padres.

Shapiro (25) emplea una terapéutica sistémica destinada a construir resiliencias en familias afectadas por la **enfermedad crónica**. Este autor utiliza: la narración sobre el impacto del

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

cáncer con significados para los miembros de la familia durante el curso de la enfermedad, la comunicación intrafamiliar, los modelos de salud basados en evaluaciones realistas y habilidades de afrontamiento, el síntoma como emergente individual y familiar de última instancia cuando fallan otros mecanismos o recursos y, la resolución de problemas en función de la esperanza y dignidad del ser humano.

Otras actividades estructuradas que favorecen la resiliencia en familias con cáncer son el juego terapéutico adaptado a la edad del niño, las lecturas supervisadas, los grupos de creatividad y los programas educativos de internet.

Resumiendo, el tratamiento del cáncer es **polimodal** e incluye el abordaje médico-biológico, psiquiátrico y psicoterapéutico. Las intervenciones psicosociales deben ser adaptadas a las condiciones particulares de cada individuo como: edad, sexo, historia personal, estadio de la enfermedad, tipo de cáncer, localización, comorbilidades y contextos terapéuticos. Las terapias basadas en las evidencias incluyen las cognitivo conductuales, reducción del estrés, resolución de problemas, ejercicios físicos, terapia de apoyo de grupo y terapias alternativas. Entre otras de utilidad se pueden mencionar: la psico-educación generadora de introspección de los problemas particulares al estilo de vida, la higiene de sueño, la conservación de energías, la mejoría de los déficits cognitivos; la terapia dinámica de expresión emotiva y la terapia no farmacológica complementaria para el manejo del dolor. En casos de enfermedad mental en pacientes con cáncer se privilegian los tratamientos combinados, farmacológicos y psicoterapéuticos. El principio ético *primum non nocere* se aplica tanto a la prescripción medicamentosa como a las terapias verbales.

La complementariedad y continuidad en los múltiples apoyos son fundamentales sin olvidar el periodo de la recuperación para que se asimilen bien los beneficios, para significar el deseo de mejoría, autorizar y validar los esfuerzos realizados.

### **Indicadores de terapéutica:**

La detección precoz y el tratamiento adecuado de los trastornos del humor, de la ansiedad, de estados mixtos orgánicos y funcionales pueden prevenir algunas de las perturbaciones crónicas ligadas al deterioro de la salud y del funcionamiento individual, familiar, escolar y social.

Thastum y colaboradores (26) señalan que algunas familias con disfunción social se asocian con problemas ligados a la externalización de conductas mientras que otras con depresión materna se asocian a la internalización de conflictos. Los niños del sexo masculino en edad de latencia y las adolescentes parecen ser más vulnerables a problemas psicológicos. Los niños o adolescentes varones son más proclives a trastornos de conductas manifiestos por la actuación de conflictos mientras que las niñas o adolescentes femeninos tienden más a internalizar los conflictos y por ende son más proclives a los problemas de angustia y depresión.

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

Las secuelas físicas con repercusión psicológica necesitan generalmente intervenciones individuales y sistémicas a mediano y largo plazo.

## **EXPERIENCIA CLINICA**

### **A-Casos clínicos**

#### **1-Tareas del adolescente y resiliencia**

Melanie es una joven de 19 años con leucemia grave pero estabilizada gracias al tratamiento oncológico. Es referida al servicio de salud mental por depresión severa en relación con una menopausia precoz post quimioterapia y repercusión psicológica debida a la infertilidad consecutiva. No poder representarse en transición a la vida adulta y maternidad genera en ella un sentido de culpabilidad, acentuado por un movimiento de regresión en los padres con crisis y desorganización familiar. Melanie tiene una historia de reverso de roles que se hace insostenible cuando la situación se prolonga y ella no puede suvenir a sus necesidades. Gracias a la terapia Melanie se siente autorizada a ocuparse de ella misma; este movimiento psíquico favorece una separación sana con sus padres, fortalece la relación con su pareja y la inserción laboral. Las consecuencias psicológicas de la infertilidad orgánica se trabajan y si bien todavía tiene dificultades para poner límites, Melanie reconoce la separación como necesaria al crecimiento y vive las diferencias con los padres sin el contenido de amenaza de pérdida real. Por otro lado los padres, buscan ayuda para resolver sus crisis internas.

#### **2-Reparación, encrucijada de dinámicas y resiliencia**

A los 30 años de edad, Ana sufre de cáncer de seno metastático y genético positivo con pérdidas masivas en relación a la carrera, empleo, pareja y desfiguración corporal con alopecia y cicatrices donde el seno la conectaba a su propia madre, de manera ambivalente a causa de abusos físicos durante su infancia; Ana es madre mono parental de una niña adoptada que tiene problemas de comportamientos y post síndrome alcohólico fetal. Ana, fue referida al servicio de salud mental por interrupción del tratamiento oncológico y bipolaridad mixta severa con ideación suicidaria agravada por un síndrome de dolor intenso consecutivo al tratamiento dual (quimio y radioterapia). El tratamiento psiquiátrico tiene varios componentes como la psico-educación, el estilo de vida, el dolor, la higiene del sueño, los ejercicios cognitivos (brain o quimio fog), la medicación antidepresiva, re-motivación y significación de la existencia.

A medida que se iba restableciendo física y psíquicamente, se pudo abordar su gran complejo de culpa frente a la enfermedad oncológica, terminal de su madre vivida con hostilidad, que fue reprimida y luego vuelta contra ella misma. Esta gran culpa se había reactualizado por los comportamientos agresivos y desafiantes de su niña. Comprender los dos niveles en paralelo, el de su madre muerta (y sus propios deseos hostiles) y el de su niña desafiante pero con necesidad

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

de estructura, dosificación de la frustración y sobre vivencia de su parte (resistir a los ataques fantasmáticos de la niña), le permitió retomar el trabajo de duelos y aceptar el tratamiento oncológico; esto dio emergencia al deseo de perdón y de reparación, permitiéndose una mejor relación con los demás, una vida más placentera y osando imaginar nuevos horizontes.

### 3-Segunda oportunidad y resiliencia, (cáncer “as a wake-up call”)

José tiene 20 años, es sobreviviente de cáncer de órganos reproductivos con metástasis, tuvo acceso temprano a la clínica de la sexualidad y reproducción; su historia familiar es marcada por abusos físicos, alcoholismo y separación de los padres; su propio desarrollo y crecimiento se hizo en casas de acogida, con adicciones, violencia y problemas con la ley. Después del diagnóstico de cáncer, pudo encontrar una residencia estable para los sin techos en la que se siente apoyado y bien contenido. Es referido al servicio de salud mental por problemas de agresividad y comportamiento a riesgo. Se le ofrece varios apoyos al tratamiento oncológico, recursos económicos, asistencia legal y vocacional; el tratamiento psiquiátrico le ofrece una medicación mínima pero necesaria y un espacio de reflexión con salida del acting out crónico destructor; José aprende a aceptar sus sufrimientos y a significar su existencia proyectándose hacia el futuro con una fantasmática de segunda oportunidad; es capaz de hacer una experiencia de aprecio y gratitud con la gente que lo apoya, toma confianza en sí mismo, explora y descubre potencialidades que estaban latentes en él. Este proceso se asemeja al de una segunda adolescencia pero esta vez sostenido por una familia terapéutica que le permite elaborar una identidad distinta de la de la familia de origen, aceptar el tratamiento, los límites, hacer transiciones asumiendo responsabilidades y respetando reglas sociales.

### 4-Familia, duelos y resiliencia

Clara es una mujer de edad joven con cáncer de hígado metastático avanzado, sobreviviente de un entorno violento con abusos sexuales precoces que le dejaron como marca en el cuerpo una hepatitis con evolución a hígado cirrótico y cáncer. De niña, solía escaparse a la casa de una vecina que le servía de refugio y guía; con apoyo terapéutico logró terminar la escuela, insertarse en la sociedad, casarse y tener tres hijos, ahora pre-adolescentes. Clara fue referida al servicio de salud mental para intervención de familia. Los niños paralizados por el miedo de perder a la mamá, desarrollaron fobias al hospital, a los médicos y a la escuela con regresión y apego excesivo a los padres; con la intervención, pudieron visitar la sala de quimio, otras facilidades del hospital y consintieron a una consulta informativa con el oncólogo. La elaboración de pérdidas en la familia favoreció la expresión de los sentimientos, la comunicación intrafamiliar y ayudo a Clara empezar a tomar decisiones de fin de vida. La participación de su familia en el tratamiento le dio un impulso vital para salir de los resentimientos del pasado, perdonar a los adultos en falta y celebrar la vida con los suyos.

### **B-Experiencia terapéutica de grupo de familias con cáncer**

Cuatro veces por año, bajo la dirección provincial de rehabilitación del cáncer, se organiza de manera rotatoria, en los distintos centros regionales de la provincia, una actividad familiar terapéutica creativa de 4 horas. Luego de la recepción y producción de una tarjeta identificadora, se pasa a una presentación estructurada donde reunidos en doble círculos con los adultos al exterior de los niños (5 a 12 años) cada uno se presenta con nombre, animal, jugador de hockey preferidos, el porqué se atiende el grupo, las expectativas y todo otro dato significativo. En la estación siguiente cada familia hace un trabajo libre e interactivo en cartulina grande con pinturas y materiales disponibles; los terapeutas también trabajan en un proyecto. A continuación cada familia narra sobre lo producido y se intercambia. Después de una pausa salud y de socialización con refrescos, pizza y masitas, el grupo se divide en dos; los padres se desplazan con dos terapeutas a una sala contigua y los niños quedan en la misma sala bajo la supervisión de tres terapeutas. En el grupo de trabajo con los padres se abordan distintas problemáticas de familia, según el tipo de familia (típica, mono parental, reconstituidas, etc.), las trayectorias de la enfermedad y tratamiento; se ofrece información sobre el material educativo disponible en el departamento y bibliotecas; se anima la discusión sobre los recursos internos; luego los padres de familia concluyen elaborando una tarjeta foto sobre su niño o niña con las necesidades básicas, expectativas, dificultades, comunicación y momentos agradables. Por otro lado, los niños son invitados primero a un ejercicio educativo, se enuncian las reglas de interacción y participación, con apoyo de material de ilustración y preguntas en general (qué es el cáncer, qué es una célula, el cáncer es contagioso o no, hay culpables, etc.), luego se da información sobre el tratamiento y la prevención reforzando un estilo de vida sano y equilibrado (alimentación, ejercicios, disciplina, decir no al uso de drogas etc.), luego se les da un bolso (feel good back pack) para que guarden sus libros, brócoli y material a los cuales acceder cuando se sientan tristes, preocupados o desbordados). A continuación, los niños pasan a la estación de plastilina donde hacen su o sus animales preferidos y, de tanto en tanto, de manera discreta, se hace referencia a la problemática de cáncer en la familia, los cambios y adaptaciones, pero el énfasis es puesto en la aceptación, integración y el placer de la actividad creativa de grupo. Para el cierre de la experiencia se reúnen nuevamente a los dos grupos de la misma manera en que se comenzó pero esta vez se coloca al interior del doble círculo padres-hijos, una bandeja con velitas una para cada uno que serán encendidas al mismo tiempo que se dicen unas palabras de despedida con mención de agradecimiento, de lo aprendido o beneficios de la experiencia. Los niños dan el toque final con soplido de velas y deseo privado.

Estas experiencias de grupo de familias con cáncer brindan apoyo a los padres e hijos confrontados a distintas problemáticas. El marco de trabajo es contenedor, gratificante con leve exposición a lo traumático, facilitando el aprendizaje de la regulación afectiva individual y de grupo. Los niños son estimulados a identificar y expresar sus sentimientos (miedos, culpas,

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá



frustraciones) y dificultades al mismo tiempo que manipulan el material de trabajo lo que permite una cierta descarga física, inter-relacionados, escuchando a sus pares y participando a través de sus animalitos que se animan en el transcurso de la sesión actualizando la noción de tiempo, evolución y devenir. Los padres pueden ventilar sobre sus propios sentimientos y dificultades y diferenciar sus problemas de los problemas de relación con sus niños; también pueden familiarizarse sobre los recursos externos, identificar los internos y elaborar sobre estrategias de enfrentamientos. Estas experiencias terapéuticas generan resiliencia fortaleciendo el auto-conocimiento, los vínculos familiares y de pares, motivando la expresión y comunicación en los distintos planos, desmitificando la enfermedad oncológica, normalizando ansiedades propias de las etapas e indirectamente facilitando la integración escolar y social.

De manera complementaria, se utiliza un [sitio web creado para los niños de familias con cáncer, llamado “mi viaje extraordinario” \(my anything but ordinary journey\)](#) con distintas estaciones como la casa árbol, los compañeros de viaje, la aventura, el diario de viaje, la actividad submarina, de castillo de arena, de jardín secreto, del bombardero y otras que permiten al niño explorar sus sentimientos, preocupaciones y preguntas sobre el cáncer; crear, descubrir, dibujar, sentir, buscar, encontrar, mirar, comparar y compartir con sus amiguitos de viaje. El sitio ofrece otros links online para los más aventureros.

### **Resultados**

Este trabajo se basa en la experiencia clínica y en la investigación de la bibliografía sobre las familias con cáncer, la resiliencia y el paradigma de la complejidad (ver anexos I-II-III).

**La resiliencia**, como proceso relacionado al desarrollo temprano, se asocia a múltiples variables que se ponen en juego desde el periodo pre-neonatal, e incluyen la estabilidad, salud, calidez y habilidad parental de los padres y el entorno social (27-28).

**La enfermedad oncológica es una afección crónica inter y multi-sistémica** que fragiliza al ser humano, a sus vínculos, predispone a la psicopatología individual y al estrés del cuidador. Para ayudar al enfermo dentro de su sistema familiar, se recomienda el uso de una guía práctica (29) que permita identificar las necesidades básicas, los mitos y miedos que dificultan la aceptación y participación de la familia al proceso terapéutico, reducir los efectos estresantes de la enfermedad, mejorar la adhesión, los resultados del tratamiento y la calidad de vida.

El significado de desesperanza y fatalidad ligado al cáncer predispone o agrava la enfermedad mental. La disfunción familiar, con o sin enfermedad mental, puede actuar como predisponente, desencadenante, agravante o perpetuante de las crisis médicas y en ese sentido, se asocia con evoluciones menos favorables. Estudios epidemiológicos en países desarrollados corroboran el exceso de morbilidad y mortalidad en pacientes psiquiátricos con enfermedades médicas crónicas incluyendo el cáncer (30).

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

**El síndrome de estrés o desgaste del cuidador** se relaciona con escasos recursos, dificultad para establecer límites, auto-protegerse, para hacer duelos o con la aplicación de técnicas que no dan suficientemente cuenta de lo dinámico subyacente como las fantasías de rescate encarnizado.

**La resiliencia en familias con cáncer** se asocia con factores individuales, de grupo y múltiples apoyos, asistenciales, sociales, financieros y escolares o laborales. La familia tiene un rol de importancia en la evolución de la enfermedad como contenedora y facilitadora de mejorías. El mantenimiento de las diferencias generacionales contribuye al desarrollo de la resiliencia. Los niños y adolescentes internalizan las actitudes y conflictos de los padres y tienen tendencia a actuarlos sobre todo cuando no hay espacios de separación y elaboración. Las familias estables y psíquicamente más sanas hacen un mejor uso de los recursos externos. **La resiliencia se considera como un atributo de la salud mental (6).**

Los resultados de la experiencia clínica al estudio concuerdan con los resultados de la literatura aquí mencionados. Se pueden añadir otros que no parecen haber sido formalmente documentados como los siguientes:

La presentación de casos clínicos de pacientes con cáncer y enfermedad mental pone en evidencia la necesidad de familiarizarse con las **distintas formas de terapia y de sus indicaciones**. El tratamiento psicooncológico debe ser individualizado, acorde al paciente, a su historia, a su familia y al contexto terapéutico global. Todas las terapias deben respetar los principios éticos universales. No hay una sola modalidad terapéutica de indicación universal. **No tendría que haber conflicto con eliminación pero si complementariedad** entre el abordaje individualizado y las terapias basadas en la evidencia con o sin nuevas tecnologías (auto-manejo del dolor, enfermedad crónica, depresión y otros).

El psicoanálisis no tiene indicación de rigor en el tratamiento de familias con cáncer. La observación y clínica psicoanalítica refieren al registro de la vida psíquica, al inconsciente y a la relación transferencial y contra-transferencial en un setting acorde a la práctica basada en una metodología bien definida. El paciente con enfermedad oncológica, requiere una modificación de la técnica, de acuerdo a las particularidades incluyendo su entorno. **La comprensión integrada, psicodinámica es sin duda uno de los fundamentos terapéuticos en el abordaje psico-oncológico**. El tratamiento psicósomático crea las condiciones para significar las marcas o heridas del cuerpo en relación con la vida psíquica; crea las condiciones para elaborar y poner palabras al sufrimiento corporal; facilita la mediatización y transformación del objeto patológico (enfermedad-adversidad) en objeto bueno (resiliencia) y la prevención del proceso inverso en los pacientes, cuidadores y profesionales que trabajan en oncología.

**Muchos adultos con cáncer complicado de enfermedad psiquiátrica presentan una historia de trauma infantil** como la violencia familiar o la enfermedad oncológica de sus padres en una

época cuando o donde no había acceso al servicio psicosocial y por ende de prevención primaria y secundaria sobre la progenitura.

**La salud mental** puede definirse como la capacidad de disfrute, de resolución de problemas y de relación con los demás, autoestima, entendimiento y productividad. Retomando lo expuesto, todo lo que actúa favoreciendo la estabilidad emotiva y relacional como la disponibilidad e utilización de los recursos, la adhesión al tratamiento, el estilo de vida, el contacto con el deseo, la pulsión de vida, el proyecto personal, las fuerzas de función y de representación del yo y, la capacidad de reparación, contribuye a la recuperación de enfermedades graves como el cáncer. Concebida en relación a la salud mental, el uso de **la resiliencia favorece la sobrevivencia y la rehabilitación en pacientes con cáncer.**

La gran complejidad del ser humano, la enfermedad y la terapéutica del cáncer, la interdependencia del paciente, su familia y los sistemas sanitarios dentro de los políticos económicos, señalan la necesidad de un abordaje inter y transdisciplinario en las ciencias de la salud y de la comunicación. Concebida en relación sistémica, la resiliencia podría enmarcarse dentro de los estudios del paradigma de la complejidad (31-32-33-34). El término complejidad no se utiliza aquí como sinónimo de confusión. Al contrario, él se inspira de un dualismo integrador, que evoca unidades dialécticas que ligan, apartan y se transforman. La resiliencia contiene y nace de su antagónico, la adversidad. Los múltiples componentes referenciales, interconectados de la resiliencia y de ella al interior de sistemas biopsicosociales organizados y combinados a otros característicos del ser humano y de sus redes vinculares, sugieren el **uso instrumental de la resiliencia al interior de un paradigma dinámico, evolutivo, integrador y sistémico.**

### Conclusiones

Se retiene la **definición de la resiliencia** con su elemento esencial de impredecible o imponderable que caracteriza la singularidad y creatividad del ser humano en devenir (6), concebido dentro de su grupo de filiación y entorno socioeconómico. **La resiliencia es una característica de la salud mental, de la sobrevivencia y de la rehabilitación en oncología.**

El modelo médico biológico y hegemónico no integrado a otros conduce tarde o temprano al atascamiento. Las teorías basadas en el modelo deficitario, han contribuido a engendrar el modelo de la resiliencia, que se desarrolla en complementariedad, apartándose y transformando al del reduccionismo. **El modelo de la resiliencia en familias con cáncer** engloba y supera el modelo de factores de riesgo y de vulnerabilidad (6) aplicados a situaciones de crisis en relación con la enfermedad y tratamiento. La violencia familiar, la enfermedad mental, la adicción y la insuficiencia de recursos sociales aumentan la morbilidad y mortalidad médica.

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

**La propuesta profesional y de salud pública** que privilegia el modelo de la resiliencia estimula la creatividad, la construcción de puentes asociativos, reparadores y, visa resultados basados en los distintos niveles de prevención. La resiliencia al interior del **paradigma de la complejidad** con aportes de las ciencias medicas, psicosociales y del psicoanálisis favorece el desarrollo de un conocimiento más cercano de la realidad del sujeto, de su familia y del entorno. **La enseñanza y aplicación de estos modelos** muestran beneficios a nivel clínico, educativo y social.

Las últimas líneas pero no las menos importantes son de apreciación y agradecimiento a las personas que contribuyeron a la realización de este trabajo, en particular a:

Dr. Basile, por ofrecernos un marco teórico-práctico estructurado de aprendizaje y reflexión,

Tenaya Johnson, técnica bibliotecaria, por su gran asistencia en la búsqueda de la literatura,

Nicolás Verastegui, mi hijastro, por el formateo,

Clínica par pacientes y familias con cáncer, ARHCC, lugar de trabajo



## **BIBLIOGRAFIA**

1-Steinglass, P. Family Processes and Chronic illness in: Cancer and the Family, Second Edition, Edited by Baider, L. Cooper C.L., Kaplan De-Nour A; Chichester, England; year 2000: 3-12.

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

- 2-Ellison, L. F. et al, Canadian cancer statistics at a glance: cancer in children in: CMAJ, (Canadian Medical Association Journal), February 2009, 180-4: 422-424.
- 3-MacArthur, A. C. et al, Mortality among 5 year survivors of cancer diagnosed during childhood or adolescence in British Columbia, Canada in: Paediatric Blood and Cancer. 2007, Vol. 48-4: 460-467.
- 4-Wu, L. M. et al, Research methodology, Development and validation of the paediatric cancer coping scale. JNA (Journal of advanced nursing), Kaohsiung, Taiwan, 2011: 1142-115.
- 5-Groer, M. And the women's health research group, Allostasis: A model for women's health in: The Psychoenuroimmunology of Chronic Disease, Edited by Kendall-Tackett, APA Washington, DC, 2010: 183-210.
- 6-Basile, H. Una Introducción a la Resiliencia: Fortaleza a partir de las crisis. Curso virtual de psicología y psicopatología del niño, el adolescente y su familia. Buenos Aires: Pg.1-9-11.
- 7-Basile, H. Desarrollo del concepto de la Resiliencia. Curso virtual de psicología y psicopatología del niño, el adolescente y su familia. Buenos Aires: 9-17.
- 8-Basile, H. Familias y Resiliencia (II). Curso virtual de psicología y psicopatología del niño, el adolescente y su familia. Buenos Aires: 13-17.
- 9-Basile, H. Los procesos fundamentales de resiliencia familiar. Modelos de vulnerabilidad y Mecanismos de Protección. Curso virtual de psicología y psicopatología del niño, el adolescente y su familia. Buenos Aires: 18-25.
- 10-Afifi, T.O. and MacMillan, H.L. Resilience Following Child Maltreatment: A Review of Protective Factors; Winnipeg, Manitoba. In Review: The Canadian Journal of Psychiatry. May 2011, Vol 56-5: 266-272.
- 11-Cyrułnik, B. C'est dans un autre que nait le sentiment de soi. L'ensorcellement du monde. Paris, Sept. 2001 : 226-232.
- 12-Cyrułnik, B. Conclusion. Les Vilains Petits Canards. Paris, Feb. 2001: 255-263.
- 13-Rutter, M. Implications of Resilience Concepts for Scientific Understanding. Developmental Psychopathology, SDGP Centre, Institute of Psychiatry. London; published in: Ann. N.Y. Acad. Sci. 2006, 1094: 1-12.
- 14-Hjemdal, O. et al. A New Scale for Adolescent Resilience: Grasping the Central Protective Resource behind Healthy Development. Measurement and Evaluation in Counselling and Development, Trondheim, Norway in: 2006 American Counselling Association, Vol.39: 84-96.

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

15-Herman, H. et al. What Is Resilience? Melbourne, Australia, published In Review: The Canadian Journal of Psychiatry, May 2011, Vol 56-5: 258-265.

16-Luthar, S.S. & Cicchetti D. The construct of resilience: implications for interventions and social policies. In: NIH Public Access. Dev, Psychopathol. New York, year 2000, 12-4: 857-885.

17-Walsh, F. Family resilience: a model for clinical practice in: Family Process, Chicago, USA, spring 2003, Vol. 42 (1): 1-18.

18-Kirmayer, L. J. et al, Rethinking Resilience from Indigenous Perspectives in: The Canadian Journal of Psychiatry, February 2011 Vol. 56, No 2: 84-91.

19-Sala, V. Gatto, M.E. Bibliografía virtual del curso de Psicooncología 2do nivel: El paciente con cáncer y su familia. Buenos Aires.

20-Gatto, M.E. Bibliografía virtual del curso de Psicooncología y Fase Final de la Vida, Buenos Aires. (Alonso C. La conspiración del silencio. En Die Trill N9. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. Madrid. Ades 2000: 93-96; Marrero M.S. et all. Atención a la familia. Claudicación familiar en: Gómez S., editor. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas de Gran Canaria. Instituto de estudios y promoción social y sanitaria; 1994: 289-307)

21-Veach, T.A. Nicholas, D.R., Barton, M.A. Chapter 1, Introduction in: Cáncer and the Family Life Cycle: A Practitioner's Guide, New York, USA. 2000: 1-26

22- Die-Trill, M. Stuber M.L. Psychological Problems of Curative Cancer treatment in: Psycho-oncology, Edited by Holland J.C., N.Y. USA, 1998: 897-906.

23- Bichbinder, M. et, al, Family Routines and Rituals When a Parent has Cancer. In: Families systems and Health, APA, Los Angeles, California, 2009, Vol. 27 (3): 213-227.

24-Alvord, M. K. Grados J. J. Enhancing Resilience in Children: A Proactive Approach in: Professional Psychology: Research and Practice, WA. DC, June 2005, Vol. 36 (3): 238-245.

25-Shapiro, E. R. Chronic Illness as a Family Process: A Social-Developmental Approach in Promoting Resilience in: J. Clin Psychol. MA, USA, 2002, 58-11: 1375-84.

26-Thastum, M., et al. A multinational study on: The Prevalence and Predictors of Emotions and Behavioural Functioning of Children where a Parent has Cancer. In: Cancer. European Countries, American Cancer Society, Sept.1<sup>st</sup>, 2009, 115: 4030-4039.

27-Cohen, P. Early Life and the Development of Resilience. Can. J Psychiatry, 2011; 56 (8): 445-446.

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

28-Johnson, JG et al, Parenting behaviours Associated with the Development of Adaptive and Maladaptive Offspring Personality Traits. *Can J Psychiatry*, 2011; 56 (8): 447-456.

29-Basile, H. Resiliencia familiar. Guía práctica para ayudar a una familia a convivir con las afecciones crónicas. Curso virtual de psicología y psicopatología del niño, el adolescente y su familia. Buenos Aires: 27-28

30-Lawrence, D. et al. The Epidemiology of Excess Mortality in People with Mental Illness; *Can J Psychiatry*. Dec. 2010 Vol. 55(12): 752-760

31-Gatto, M.E. Bibliografía virtual del curso de interdisciplina, interconsulta y comunicación en Oncología: Capitulo sobre El Paradigma de la complejidad, dinámica multidimensional de interacción en salud (Referencia: Morín E. “Introducción al pensamiento complejo”. Barcelona: Gedesa, 1998).

32-Morin, E. From the concept of system to the paradigm of complexity. Traducido por Sean Kelly (Ottawa); *Journal of Social and Evolutionary Systems*, 1992, 15(4): 371-385.

33-Alhadeff-Jones, M. Three Generations of Complexity Theories: Nuances and ambiguities. *Educational Philosophy and Theory*, MA, USA, 2008, Vol. 40, (1): 66-82.

34-Lush, M. Clinical facts, turning points and complexity theory; *Journal of Child Psychotherapy*; London, UK. April 2011 Vol. 37 (1): 31-51,

Autora

Dr. Norma B. Barbieri, Médica psiquiatra y psicoterapeuta, ARHCC. Hospital General y Centro Regional de tratamiento del Cáncer. Provincia de la Columbia Británica. Formación: Universidad Nacional de Rosario, Universidad de Laval, de Montreal, McGill e Instituto psicoanalítico de Canadá.

[nbbarbieri3@hotmail.com](mailto:nbbarbieri3@hotmail.com)

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

## ANEXO 1

### Literature Search Results

**Topic:** Parental cancer and children: resiliency, vulnerability, psychosocial effects, maternal depression

#### Books available from BCCA Library Services:

- **Cancer and the family life cycle : a practitioner's guide.** 2002 Veach, Theresa A; Nicholas, Donald R; Barton, Marci A. (VC Library; FVC Library; VIC Library; CSI Library)
- **Cancer and the family.** 2000. Baider, Lea; Cooper, Cary L; Kaplan De-Nour, Atara. (VC Library; FVC Library; VIC Library; CSI Library)
- **Breast cancer : daughters tell their stories.** 2005. Oktay, Julianne S. (VC Library)

#### Search Strategy:

*Databases searched:* PsycINFO, PsycArticles, PubMed, Medline

*PsycINFO Terms:* Neoplasms; Family Relations; Childhood

*MESH Terms:* Neoplasms; "Child of Impaired Parents"

#### Result List:

1. Buchbinder, Mara; Longhofer, Jeffrey; McCue, Kathleen. **Family routines and rituals when a parent has cancer.** *Families, Systems, & Health*, Vol 27(3), Sep, 2009. pp. 213-227. Abstract: A growing literature has drawn attention to the psychosocial impact of cancer on families with young children. However, to help families develop adaptive responses to chronic illness, recent scholarship has begun to advocate a shift in orientation from a deficit to a strengths perspective. In this article, the authors examine the reorganization of family life after cancer diagnosis by reporting findings from a qualitative study of families with young children (ages 2–9) dealing with a parent's cancer. The authors focus specifically on parents' self-reports of how their families developed and experienced new routines and rituals while one parent underwent cancer treatment. Despite significant upheaval in family life, the

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá



families in this study found ways to stabilize routines and maintain a sense of normalcy. Although cancer compels disruptions to existing routines and rituals, families demonstrated creative resilience in their capacity to incorporate cancer care into the formation of new family traditions, habits, and practices. By considering how families manage cancer as a joint endeavor, the authors hope to illuminate the ways in which cancer can bring families together as well as pull them apart. [Journal Article]

2. Compas BE, Worsham NL, Epping-Jordan JE, Grant KE, Mireault G, Howell DC, Malcarne VL. **When mom or dad has cancer: markers of psychological distress in cancer patients, spouses, and children.** *Health Psychol.* 1994 Nov;13(6):507-15.  
This study assessed anxiety/depression and stress response symptoms in adult cancer patients (n = 117), spouses (n = 76), and their children (n = 110, ages 6 to 30 years old) near the patients' diagnoses to identify family members at risk for psychological maladjustment. Patients' and family members' distress was related to appraisals of the seriousness and stressfulness of the cancer but not related to objective characteristics of the disease. Patients and spouses did not differ in anxiety/depression or in stress-response symptoms. Both stress-response and anxiety/depression symptoms differed in children as a function of age, sex of child, and sex of patient. Adolescent girls whose mothers had cancer were the most significantly distressed. Implications for understanding the impact of cancer on the family are highlighted. 7889905
  
3. Davey, Maureen P.; Askew, Julie; Godette, Karen. **Parent and adolescent responses to non-terminal parental cancer: A retrospective multiple-case pilot study.** *Families, Systems, & Health*, Vol 21(3), Fal, 2003. pp. 245-258.  
Abstract: This article presents the results of a retrospective multiple-case pilot study (6 families: 4 Caucasian and 2 African American) designed to uncover how parents and their adolescent children (ages 11-18) were affected by non-terminal parental cancer, and how they adjusted to and coped with cancer. Drawing from phenomenology and the collective case study approach, findings suggest that parents were often unaware of the stress and overwhelming feelings of sadness and fear their adolescent children were experiencing. Often the adolescent children tried to protect their parents by not sharing their feelings openly with them; this was particularly so for the oldest offspring in the family. These findings provide important insights for healthcare professionals in serving this often-neglected population of families more effectively. [Journal Article]
  
4. Edwards L. Watson M. St James-Roberts I. Ashley S. Tilney C. Brougham B. Osborn T. Baldus C. Romer G. **Adolescent's stress responses and psychological functioning when a parent has early breast cancer.** *Psycho-Oncology.* 17(10):1039-47, 2008 Oct.  
OBJECTIVE: To identify factors associated with psychological functioning in adolescent children of early-stage breast cancer patients. METHOD: Adolescents' self-reported psychological functioning using the Child Behaviour Checklist (YSR), Mental Health subscale of the Child Health Questionnaire (CHQ-MH) and Child Impact of Events (C-IES)

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

scale. The Family Assessment Device (FAD) and the Family Environment Scale (FES cohesion subscale) assessed family functioning. Maternal depression was assessed on the Beck Depression Inventory (BDI) and quality of life using the SF8. Using a cross-sectional within-groups design, assessments were obtained for 56 adolescents of 11-17 years.

**RESULTS:** High rates of stress were found (C-IES) in 33% males and 45% females. Thirty percent of adolescents reported psychological problems (YSR) (28% males and 32% females) when compared with published norms. Poor family functioning was linked with YSR internalising and externalising problems; poor family cohesion with higher externalising and total YSR psychological problems. Maternal depression was linked with adolescent-reported internalising problems. **CONCLUSIONS:** When mothers have breast cancer, a substantial minority of their adolescent children have psychological and stress response-related problems linked with poor family functioning. These results argue in favour of a family-oriented approach to psychological support of breast cancer patients. [Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't] 18318453

5. Flahault, Cecile; Sultan, Serge. **On being a child of an ill parent: A Rorschach investigation of adaptation to parental cancer compared to other illnesses.** Rorschachiana, Vol 31(1), 2010. pp. 43-69. Abstract: Cancer in a parent has a devastating effect on the psychological well-being of the children. In this comparative study, we examined the hypothesis that children who have a parent suffering from cancer experience greater difficulty in terms of psychological adaptation than children with a parent suffering from another chronic pathology. A group of 52 children of parents with cancer was compared with a group of 50 children whose parents were suffering from another chronic disease (respiratory insufficiency, diabetes) (mean age =  $12.3 \pm 2.8$  years, 46 boys, 56 girls). All the children took part in a Rorschach Comprehensive System examination. Results showed that the children who had a parent suffering from cancer exhibited a higher number of signs of anxiety and depressive affects as well as reduced self-esteem. These difficulties were more pronounced in the case of girls and when it was the mother who was suffering from cancer. These results confirm the data reported in the literature in a large sample and using an indirect performance-based evaluation method. They emphasize the need to develop specific interventions which take account of the gender of the child and the ill parent. [Journal Article]
  
6. Grabiak BR. Bender CM. Puskar KR. **The impact of parental cancer on the adolescent: an analysis of the literature.** Psycho-Oncology. 16(2):127-37, 2007 Feb. Research has revealed the impact of the diagnosis of cancer on an individual, their spouse, and their family. One dimension that has received little attention is the impact of the cancer diagnosis on the patient's adolescent. This article offers an analysis of descriptive studies, intervention studies, and databased book chapters, published between 1966 and 2006, that examined the impact of parental cancer on the adolescent. The results of 45 studies and three databased book chapters are organized around four themes: adolescents' (1) emotions and behaviors (2) perceptions and knowledge of parental cancer (3) changes in roles and (4) ways

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

of coping. These themes will assist the reader in understanding the application of the knowledge gained from the analysis of the literature to directions for future research. [Journal Article. Review] 16998950

7. Huizinga GA. Visser A. van der Graaf WT. Hoekstra HJ. Klip EC. Pras E. Hoekstra-Weebers JE. **Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer.** European Journal of Cancer. 41(2):288-95, 2005 Jan. The aim of this study was to assess stress response symptoms in children of parents diagnosed with cancer 1-5 year prior to study entry. The impact of event scale was used to measure stress response symptoms in terms of intrusion and avoidance; the youth self-report assessed emotional and behavioural functioning; the state-trait anxiety inventory for children measured trait-anxiety. Participants included 220 adolescents (aged 11-18 years) and 64 young adults (aged 19-23 years) from 169 families. Twenty-one percent of the sons and 35% of the daughters reported clinically elevated stress response symptoms. Daughters, particularly those whose mothers were ill, reported significantly more intrusion and avoidance than did sons. Intrusion among daughters was positively related to age. Stress response symptoms in both sons and daughters were significantly associated with trait anxiety, but not with intensity of treatment or time since diagnosis. Daughters whose parents suffered from recurrent illness reported more symptoms than did daughters whose parents had a primary disease. Children (daughters in particular) with clinically elevated stress response symptoms reported significantly more problems of internalising and cognition than did their norm group peers. One-fifth of the sons and more than one-third of the daughters expressed clinically elevated stress response symptoms. These children also reported internalising and cognitive problems. Daughters appeared to be more at risk than sons. [Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't] 15661555
  
8. Kennedy, Vida L.; Lloyd-Williams, Mari. **How children cope when a parent has advanced cancer.** Psycho-Oncology, Vol 18(8), Aug, 2009. pp. 886-892. Abstract: Objective: When parents are diagnosed with cancer, children experience significant distress. There is little information regarding the nature of this distress and how children cope, particularly when a parent is diagnosed with advanced cancer. This study aimed to explore how children cope, and to identify areas where there may be barriers to children accessing support to enable them to cope. Methods: Semi-structured interviews were conducted with ill parents with advanced cancer and well parents and/or any children above the age of 7. Interviews were recorded and transcribed fully, and analyzed using a constructionist grounded theory approach. Results: Twenty-eight family participants were interviewed. Four major themes emerged from the data including response to diagnosis, mechanisms of coping, life changes, and positive aspects. Children described being distressed by their parents diagnosis and having concerns related to their parents and their own health. Distraction and maintaining normality were described as the dominant strategies of coping for children, and increased responsibilities and decreased social activity were considered to be the most noticeable of life changes. Parents did not recognize the impact on children to the same degree as described by children and focused on limiting the impact by maintaining normality. Positive aspects described by children and parents included strengthening of relationships and learning to value family members and the important things in life. Conclusions: Open communication within the family may lead to more effective

coping and a positive experience for children whose parents have been diagnosed with advanced cancer. [Journal Article]

9. Lewis, Frances Marcus; Hammond, Mary A. **The father's, mother's, and adolescent's functioning with breast cancer.** *Family Relations*, Vol 45(4), Oct, 1996. pp. 456-465.  
Abstract: Examined the impact of early stage breast cancer on the functioning of families with adolescents. Results revealed that the illness-related demands that the mothers and fathers saw impinging on their family predicted higher levels of maternal depressive mood, poorer marital adjustment, and lower parenting quality. When parenting quality was lower, the adolescent scored lower on self-esteem. Family professionals can help couples gain cognitive behavioral control over their perceived illness-related demands, help husbands avoid transferring illness-related tension onto their appraisal of the marriage, and help adolescents appropriately interpret parenting behavior. [Journal Article]
  
10. Lewis, Frances Marcus. **The impact of breast cancer on the family: Lessons learned from the children and adolescents.** In: *Cancer and the family*. Baider, Lea (Ed.); Cooper, Cary L. (Ed.); Kaplan De-Nour, Atara (Ed.); Oxford, England: John Wiley & Sons, 1996. pp. 271-287. [Chapter]  
Abstract: (from the chapter) offer beginning answers to 3 core questions about the impact of a mother's breast cancer on her children and adolescents: what is the effect of breast cancer on the household, what are the effects of cancer on the child and adolescent, and what are the mechanisms by which the cancer affects the children's and adolescent's functioning / establishes the context within which the family members, including the children and adolescents, adjust to the mother's breast cancer / describe the impact of the mother's cancer on the child's and adolescent's level of psychosocial functioning / identify the processes and factors in the family that appear to make a difference in how well the children and adolescents adjust to the mother's cancer.
  
11. Lindqvist, B.; Schmitt, F.; Santalahti, P.; Romer, G.; Piha, J. **Factors associated with the mental health of adolescents when a parent has cancer.** *Scandinavian Journal of Psychology*, Vol 48(4), Aug, 2007. pp. 345-351.  
Abstract: This study explored factors associated with the mental health in adolescents (ages 11-17; n = 54) within 12 months after a parent had been diagnosed with cancer. A control group was included (ages 11-17; n = 49). A demographic questionnaire, the SF-8™ Health Survey, the Youth Self Report and the McMaster Family Assessment Device were used. Similar levels of psychological distress and healthy family functioning were reported in the clinical and the control group. No effect of gender of the ill parent and that of the adolescent was found. A negative correlation was found between the physical health of the ill parent and the mental health of the adolescent. Healthy family functioning correlated with less psychological distress in adolescents with a parent with cancer. Open communication, flexible problem solving and appropriate affective involvement were significant predictors

for less psychological distress in the adolescents. The study concludes that a healthy family functioning facilitated the adolescent's adjustment to parental cancer. [Journal Article]

12. Osborn T. **The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review.** *Psycho-Oncology*. 16(2):101-26, 2007 Feb.  
This review aimed to identify (i) whether early stage parental cancer is associated with an increased risk of psychosocial difficulties amongst children and adolescents; (ii) which factors are associated with variations in psychosocial functioning amongst these children and adolescents. Searches of four electronic databases and the reference lists of relevant articles revealed 10 studies which satisfied the inclusion criteria for the first review question and thirteen studies for the second. Limitations in methodological quality and modest numbers of studies examining the same variables, restricted the conclusions which could be drawn. Overall, the evidence suggests that children and adolescents do not generally experience elevated levels of serious psychosocial difficulties compared to reference groups, but they are at a slightly increased risk for internalising type problems. Adolescent daughters appear to be the most negatively affected group. The prevalent use of measures of child psychopathology may be masking more context-specific problems and lower levels of distress. Family variables, especially family communication/expressiveness, are consistently associated with child/adolescent psychosocial functioning and there is suggestive evidence for the role of maternal depression/adjustment and parenting variables. There is little evidence that medical/treatment variables are important predictors of child outcomes. These findings have implications for identifying families with children most in need of support and indicating variables to target in interventions. [Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't. Review] 17273987
13. Schmitt, F.; Santalahti, P.; Saarelainen, S.; Savonlahti, E.; Romer, G.; Piha, J. **Cancer families with children: Factors associated with family functioning--A comparative study in Finland.** *Psycho-Oncology*, Vol 17(4), Apr, 2008. pp. 363-372.  
Objective: The objective is to examine the factors associated with family functioning in families with children where a parent has cancer in comparison to families without cancer. Sample and methods: Eighty-five families including 85 cancer patients, 61 healthy spouses and 68 children between 11 and 17 years of age, and a control group of 59 families including 105 adults and 65 children were given a set of questionnaires including a background variable questionnaire, the Family Assessment Device, the Beck Depression Inventory and the Sense of Coherence (SOC). A statistical multilevel model allowing the use of data from several informants belonging to the same family was constructed for the analysis of associations between variables. Results: Maternal depression and SOC of family members were associated with family functioning; maternal depression impaired family functioning and family members' SOC improved it. No difference was found between the clinical group and the control group. Conclusion: In clinical work with cancer families with children, maternal depression and SOC should be focused on. [Journal Article]
14. Thastum M. Johansen MB. Gubba L. Olesen LB. Romer G. **Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer.** *Clinical Child Psychology & Psychiatry*. 13(1):123-38, 2008 Jan.

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

The purpose of this qualitative study of families where a parent has cancer was to explore ways of informing the child of the parent's illness, how the child perceives the parent's emotional state, how the child copes with the parent's illness, and how this coping relates to the parent's coping and concerns for the child. Twenty-one children from 15 families and their parents were interviewed. In 13 families the mother was ill, in two the father. Children were aware of the facts of the illness, but there was limited emotional communication between the generations. The children were very observant of both the ill and the healthy parent's emotional condition. The children's observations and expressions led us to identify five coping strategies the younger generation used: Helping others, parentification, distraction, keeping it in the head, and wishful thinking. Both adaptive and destructive examples of parentification were found. Communication patterns and parental coping seemed to be highly related to the child's coping repertoire. Even though most children seemed to manage rather well, all children were strongly affected by the illness. The 'healthiest' adaptation related to factors within the family system, which has implications for the provision of help. [Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't] 18411870

15. Thastum, Mikael; Munch-Hansen, Anne; Wiell, Anne; Romer, Georg. **Evaluation of a Focused Short-term Preventive Counselling Project for Families with a Parent with Cancer.** *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, Vol 11(4), Oct, 2006. pp. 529-542. Abstract: Twenty-four families participated in counselling for families with a parent with cancer (24 mothers, 17 fathers, and 34 children). Parents who received counselling were significantly more depressed before the counselling than a nonrandomized control group who did not receive counselling, but participated in another part of the project. For the parents, there was a significant decrease in depression and increase in family functioning scores from before to after the intervention. For the children, a significant pre- to post-decrease in depression scores was found. Changes in depression and family functioning were significantly correlated with the degree of counselling contentment. Reasons for seeking counselling were insecurity in relation to the children, problems with communication, high level of conflict, and change of roles. A number of themes appeared when parents and children described what they gained from the counselling: Confirmation in being a 'good-enough' parent, more understanding of emotions and reactions of other family members, more sense of intimacy and cohesion within the family, and normalization of own feelings. [Journal Article]
16. Thastum M, Watson M, Kienbacher C, Piha J, Steck B, Zachariae R, Baldus C, Romer G. **Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer: a multinational study.** *Cancer*. 2009 Sep 1;115(17):4030-9. BACKGROUND: This study aimed to evaluate prevalence and risk factors for emotional and behavioral problems in dependent children of cancer patients using a multinational research design. METHODS: The sample comprised 350 ill parents, 250 healthy partners, and 352 children. Parents assessed the child's psychological functioning using the Child Behavior Checklist, parental depression using the Beck Depression Inventory, family functioning using

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá



the General Functioning subscale of the Family Assessment Device, quality of life using short-form questionnaire, and adolescents (N = 168) self-reported psychological functioning using the Youth Self Report. **RESULTS:** Children and adolescents, in particular latency-aged boys and adolescent girls, were of higher risk of psychosocial problems than norms. There was a higher risk of problems when the father was ill than when the mother was ill, but it remains unclear whether this difference was due to the different diagnoses of fathers and mothers, gender or other factors. The best predictor of internalizing problems in children and adolescents was parental depression, and the best predictor of externalizing problems in children and adolescents was family dysfunction. **CONCLUSIONS:** The results indicate the need for a family-oriented approach to psychological support of cancer patients. 19517480

17. Turner J. **Children's and family needs of young women with advanced breast cancer: a review.** Palliative & Supportive Care. 2(1):55-64, 2004 Mar.  
This article reviews literature about the impact of advanced breast cancer on children and families. It is clear that the adjustment of the family is influenced by disease stage and maternal adjustment, the needs of the particular child relating closely to their developmental stage. Interventions with children and families to promote adjustment when a parent has advanced cancer are also discussed, including implications for clinical practice. [Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't. Review] 16594235
  
18. Watson M, St James-Roberts I, Ashley S, Tilney C, Brougham B, Edwards L, Baldus C, Romer G. **Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients.** Br J Cancer. 2006 Jan 16;94(1):43-50.  
To identify factors linked with emotional and behavioural problems in school age (6- to 17-year-old) children of women with breast cancer. Reports of children's emotional and behavioural problems were obtained from patient mothers, their healthy partners, the children's teacher and adolescents using the Child Behaviour Checklist and Mental Health subscale of the Child Health Questionnaire. Parents reported on their own level of depression and, for patients only, their quality of life. Family functioning was assessed using the Family Assessment Device and Cohesion subscale of the Family Environment Scale. Using a cross-sectional within groups design, assessments were obtained (N=107 families) where the patients were 3-36 months postdiagnosis. Risk of problems in children were linked with low levels of family cohesion, low affective responsiveness and parental over-involvement as reported by both child and mother. Adolescents reported family communication issues, which were associated with externalising behaviour problems. Maternal depression was related to child internalising problems, particularly in girls. Whether the mother was currently on or off chemotherapy was not associated with child problems nor was time since cancer diagnosis. These findings held across child age. Where mothers have early stage breast cancer, a substantial minority of their school-aged children have emotional and behavioural problems. Such cases are characterised by the existence of maternal depression and poor family communication, rather than by the mother's treatment status or time since diagnosis. Targeted treatments, which focus on maternal depression and family

communication may benefit the children and, through improved relationships, enhance the patients' quality of life. 16317432

19. Wong, Melisa L.; Cavanaugh, Courtenay E.; MacLeamy, Jennifer B.; Sojourner-Nelson, Athena; Koopman, Cheryl. **Posttraumatic growth and adverse long-term effects of parental cancer in children.** *Families, Systems, & Health*, Vol 27(1), Mar, 2009. pp. 53-63. Abstract: This study examined the long-term impact of parental cancer during childhood. Nineteen female and 8 male adults who had a parent with terminal or nonterminal cancer during childhood participated in face-to-face interviews during which they discussed how their parent's cancer affected their lives. Their interview responses were transcribed and analyzed using a constant comparative method of analysis. Posttraumatic growth experiences were reported by 44% of participants, and 59% reported adverse consequences. Future research should examine ways to identify factors that can help affected children experience posttraumatic growth while minimizing the adverse consequences of having a parent with cancer. [Journal Article]
  
20. Wong M. Ratner J. Gladstone KA. Davtyan A. Koopman C. **Children's perceived social support after a parent is diagnosed with cancer.** *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 17(2):77-86, 2010 Jun. This study examined perceived social support among children of parents diagnosed with cancer. Twenty-nine participants, ages 18-38, who had been children when one of their parents was diagnosed with cancer provided demographic information and participated in an interview about the impact of their parent's illness on their lives. Five common themes characterized participants' perceived social support received during their parent's illness: (a) listening and understanding; (b) encouragement and reassurance; (c) tangible assistance; (d) communication about cancer and treatment; and (e) engaging in normal life experiences. Depending on the circumstances, however, a given type of social support was perceived to be helpful to some, while perceived by others as ineffective or detrimental. Differences in respondents' perceptions of the effects of specific forms of received social support speak to the need for individualized support for children of cancer patients based upon each child's specific needs and circumstances. [Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't] 20169402

## ANEXO 2

### Literature Search Results

**Topic:** Resilience in families; resilience in children and youth; resilience in families with cancer

#### Search Strategy:

*Databases searched:* PsycINFO, PsycArticles, Medline, PubMed

*PsycINFO Terms:* Resilience (Psychological); Family; Neoplasms

*MESH Terms:* Family; Neoplasms;

#### Result List:

1. Alvord, Mary Karapetian; Grados, Judy Johnson. **Enhancing Resilience in Children: A Proactive Approach**. Professional Psychology: Research and Practice, Vol 36(3), Jun, 2005. pp. 238-245.  
Abstract: Many clinical practitioners today are interested in helping children be more resilient. The authors briefly review the literature and identify protective factors that are related to or foster resilience in children. After discussing individual and family intervention strategies currently in use, the authors present a practical, proactive, resilience-based model that clinicians may use in a group intervention setting. The model entails interactive identification of protective factors with children, free play and behavioral rehearsal, training in relaxation and self-control techniques, practice in generalizing skills acquired, and active parent involvement. Implications of this group intervention model are discussed. [Journal Article]
2. Black K, Lobo M. **A conceptual review of family resilience factors**. J Fam Nurs. 2008 Feb;14(1):33-55. Family resilience is the successful coping of family members under adversity that enables them to flourish with warmth, support, and cohesion. An increasingly important realm of family nursing practice is to identify, enhance, and promote family resiliency. Based on a review of family research and conceptual literature, prominent factors of resilient families include: positive outlook, spirituality, family member accord, flexibility, family communication, financial management, family time, shared recreation, routines and rituals, and support networks. A family resilience orientation, based on the conviction that all

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

families have inherent strengths and the potential for growth, provides the family nurse with an opportunity to facilitate family protective and recovery factors and to secure extrafamilial resources to help foster resilience. 18281642

3. Condly, Steven J. **Resilience in Children: A Review of Literature With Implications for Education.** Urban Education, Vol 41(3), May, 2006. pp. 211-236.  
Abstract: In spite of the most adverse circumstances, some children manage to survive and even thrive, academically and socially, into adulthood. A complex array of individual, family, and community factors has been identified that best explains resilience and lays the foundation for programs and interventions targeted at fostering the development and maintenance of resilience in at-risk youth. The literature is reviewed to identify and explain those factors, discuss their mutual interaction, and explain their implications for the creation of programs designed to support resilience in school-aged children. [Journal Article]
4. Hawley DR, DeHaan L. **Toward a definition of family resilience: integrating life-span and family perspectives.** Fam Process. 1996 Sep;35(3):283-98.  
Family resilience is a relatively new construct that describes how families adapt to stress and bounce back from adversity. Literature pertaining to resilience as a family-level variable is reviewed. An overview of the developmental psychopathology literature dealing with individual resilience is also provided. Implications for extending the study of family resilience drawn from research on individual resilience are discussed and a definition of family resilience is proposed. 9111710
5. Lietz, Cynthia A. **Uncovering stories of family resilience: A mixed methods study of resilient families, Part 1.** Families in Society, Vol 87(4), Oct-Dec, 2006. pp. 575-582.  
Abstract: The construct of resilience describes situations in which people overcome negative consequences typically associated with high levels of risk. This study applied the construct of resilience to family systems looking at ways families are able to maintain high functioning despite facing difficult experiences. A mixed methods study was conducted to test relationships between the variables of risk, family strengths, and family functioning. Quantitative findings suggest that families do experience resilience. The variable of family strengths predicted higher levels of family functioning despite the level of risk. The results lend empirical support to the use of strength-building in family practice. Qualitative results and relevance of the entire study are presented in an upcoming second article (Part 2). [Journal Article]
6. Lietz, Cynthia A. **Uncovering stories of family resilience: A mixed methods study of resilient families, Part 2.** Families in Society, Vol 88(1), Jan-Mar, 2007. pp. 147-155.  
Abstract: This study applied the construct of resilience to family systems by looking at ways families are able to maintain high functioning despite facing difficult experiences. A mixed methods study tested relationships between the variables of risk, family strengths, and family

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

functioning. Quantitative findings suggested that the variable of family strengths predicted higher levels of family functioning than the level of family risk. A subsample of 6 families participated in in-depth family interviews. Narrative analysis uncovered the presence of 10 family strengths as well as a process through which these strengths were important in the experience of family resilience. This article presents a model of the process. The quantitative and qualitative research supports the usefulness of identifying and building upon family strengths. [Journal Article]

7. McCubbin, Marilyn; Balling, Karla; Possin, Peggy; Frierdich, Sharon; Bryne, Barbara. **Family resiliency in childhood cancer.** Family Relations, Vol 51(2), Apr, 2002. pp. 103-111.  
Abstract: Based on in-depth interviews with 42 parents (25 mothers, 17 fathers) in 26 families who had had a child treated for cancer within the previous 3 years, resiliency factors that helped the family recover were identified. The resiliency factors included internal family rapid mobilization and reorganization; social support from the health care team, extended family, the community, and the workplace; and changes in appraisal to make the situation more comprehensible, manageable, and meaningful. [Journal Article]
8. Orbuch, Terri L.; Parry, Carla; Chesler, Mark; Fritz, Jennifer; Repetto, Paula. **Parent-Child Relationships and Quality of Life: Resilience Among Childhood Cancer Survivors.** Family Relations, Vol 54(2), Apr, 2005. pp. 171-183.  
Abstract: According to The Resiliency Model of Family Stress, Adjustment, and Adaptation, certain family strengths can promote positive outcomes for children undergoing adverse or stressful circumstances. We proposed that chief among these potential strengths are high quality parent-child relationships. Data from self-report questionnaires from 190 long-term survivors (3+ years posttreatment) of childhood cancer were analyzed. The findings indicated that survivors who report better relationships with their mothers and fathers consistently report a higher quality of life, especially in the psychological domain. Although survivors reported better relationships with their mothers than with their fathers, father-child relations were associated more highly with survivors' reports of selective quality of life scales. Important implications for family therapists and practitioners are discussed, especially those that employ a growth or resilience approach. [Journal Article]
9. Patterson, Joän M. **Understanding family resilience.** Journal of Clinical Psychology, Vol 58(3), Mar, 2002. Special issue: A second generation of resilience research. pp. 233-246.  
Abstract: Families, as social systems, can be considered "resilient" in ways that parallel descriptions of individual resilience. In this article, the conceptualization of family-level outcomes as a prerequisite for assessing family competence, and hence their resilience, is presented relative to the unique functions that families perform for their members and for society. The risk and protective processes that give rise to resilience in families are discussed in terms of family stress and coping theory, with a particular emphasis on the family's subjective appraisal of their sources of stress and their ability to manage them. An effort is

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

made to distinguish two perspectives on resilience: exposure to significant risk as a prerequisite for being considered resilient versus promotion of strengths for all families in which life in general is viewed as risky. Implications for practitioners and policy makers in working with families to promote their resilience are discussed. [Journal Article] 11836706

10. Radina, M. Elise; Armer, Jane M. **Surviving Breast Cancer and Living with Lymphedema: Resiliency among Women in the Context of their Families.** Journal of Family Nursing, Vol 10(4), Nov, 2004. pp. 485-505.  
Abstract: This study involves secondary analysis of an existing qualitative dataset (in-depth interviews with survivors [n = 6] and health professionals [n = 2], observations of a support group [n = 3], and field notes). Based on previous findings from this dataset, new questions arose regarding why only some of post-breast cancer lymphedema women who were interviewed appeared resilient within the context of their families. In the present study, we reinvestigate this dataset using the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation to guide our investigation via the construction of an a priori template used in analyses. Three stressors are identified that contribute to the vulnerability of these women. Resiliency in the women is characterized as adjustment, adaptation, or crisis. The present findings provide a foundation for assisting women with lymphedema and their families and underscore practitioners' need to serve the patient and the family. [Journal Article]
  
11. Tiet, Quyen Q.; Bird, Hector R.; Davies, Mark; Hoven, Christina; Cohen, Patricia; Jensen, Peter S.; Goodman, Sheryl. **Adverse life events and resilience.** Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, Vol 37(11), Nov, 1998. pp. 1191-1200.  
Abstract: Adverse life events are well-documented risk factors of psychopathology and psychological dysfunction in children and adolescents. Youth with good adjustment despite high levels of adverse life events are considered resilient. This study identifies factors that characterize resilience. Household probability samples of youth (aged 9–17 yrs) at 4 sites were used. Main and interaction effects of 11 factors were examined to assess their impact on youth adjustment. Results indicate that Ss at risk because of higher levels of adverse life events exhibited a greater degree of resilience when they had a higher IQ, better family functioning, closer parental monitoring, more adults in the household, and higher educational aspiration. The interaction between maternal psychopathology and adversity was significant, and the interaction between IQ and adversity approached significance. [Journal Article]
  
12. Shapiro ER. **Chronic illness as a family process: a social-developmental approach to promoting resilience.** J Clin Psychol. 2002 Nov;58(11):1375-84.  
This paper describes a social-developmental approach to interventions in chronic illness using naturally occurring processes of change during family life-cycle transitions to promote more positive developmental outcomes. Clinical interventions can help build resilience by creating a therapeutic collaboration designed to help patients improve their use of existing and new resources in multiple systems. They can then better meet demands of the illness as it impacts on shared development. A case example of a 13-year-old daughter with complex,

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

chronic health problems and developmental disabilities illustrates clinical interventions designed to promote family resilience during the entry into adolescence and a transition in schooling. This approach involves focusing on the family's own definition of the current problem and relevant history, constructing a multidimensional, coherent story of the illness and its impact that recognizes stressors yet highlights strengths, and normalizing their strategies for stability under circumstances of developmental stress. These interventions with mother, daughter, and family helped improve health efficacy, communication toward mutual understanding and shared problem solving, and better use of existing and new resources to enhance current and future developmental adaptation. 12412148

13. Simon, Joan B.; Murphy, John J.; Smith, Shelia M. **Understanding and Fostering Family Resilience**. *The Family Journal*, Vol 13(4), Oct, 2005. pp. 427-436.  
Abstract: Family resilience can be defined as the ability of a family to respond positively to an adverse situation and emerge from the situation feeling strengthened, more resourceful, and more confident than its prior state. This article presents a succinct literature review on family resilience, including its dimensions, working models, and the individual and family characteristics that contribute to family resilience. Borrowing largely from solution-focused principles and techniques, numerous practical applications of a resilience orientation to family-related assessment and treatment are described. The article concludes with a call for additional research and training in the area of family resilience. [Journal Article]
  
14. Ungar M. **Families as navigators and negotiators: facilitating culturally and contextually specific expressions of resilience**. *Fam Process*. 2010 Sep;49(3):421-35.  
A social ecological model of resilience is used to show that resilience is dependent on a family's ability to both access available resources that sustain individual and collective well-being, as well as participate effectively in the social discourse that defines which resources are culturally and contextually meaningful. In this paper both clinical evidence and a review of the research inform an integrated social ecological model of practice that is focused on advocating for the mental health resources necessary to nurture resilience, including the individual and family processes of coconstruction of meaning. Family therapists can help marginalized families living in challenging contexts develop skills as both navigators who access resources, as well as negotiators who are able to convince therapists and other service providers of what are culturally and contextually meaningful sources of support. A case study of an African-Canadian youth and his family will be presented. The implications of this approach to assessing therapeutic outcomes will also be discussed. 20831769
  
15. Walsh, Froma. **Family resilience: A framework for clinical practice**. *Family Process*, Vol 42(1), Spr, 2003. pp. 1-18. Abstract: This article presents an overview of a family resilience framework developed for clinical practice, and describes its advantages. Drawing together findings from studies of individual resilience and research on effective family functioning, key processes in family resilience are outlined in three domains: family belief systems, organizational patterns, and communication problem -solving. Clinical practice applications

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

are described briefly to suggest the broad utility of this conceptual framework for intervention and prevention efforts to strengthen families facing serious life challenges.  
[Journal Article]



## ANEXO 3

### Literature Search Results

**Topic:** Paradigm of complexity

#### Search Strategy:

*Databases searched:* PsycINFO, Medline, PubMed, Google Scholar

#### Result List:

1. Alhadeff, M. (2003). **Rethinking Transformative Learning and the Concept of ‘Critical Reflection’ through the Paradigm of Complexity.** In C. Aalsburg Wiessner, S. Meyer, N. Lloyd Pffal, P. Neaman (Ed.) Proceedings of the 5th International Transformative Learning Conference (pp. 20-26). New York: Teachers College, Columbia University. Online: <http://api.ning.com/files/c2AtTFyjLBpgaD3D6H83aUNL0LDGITGbYPrkOpDNgXlwRS3zY4gEy2TFqdvkK2jpnPoHfKwE6Y3xg2ap9rXrH3kfR1yFMpbB/Alhadeff2003TLC.pdf>
2. Alhadeff-Jones, M. **Three Generations of Complexity Theories: Nuances and ambiguities.** Educational Philosophy and Theory, 2008. 40(1):66–82.  
Abstract: The contemporary use of the term ‘complexity’ frequently indicates that it is considered a unified concept. This may lead to a neglect of the range of different theories that deal with the implications related to the notion of complexity. This paper, integrating both the English and the Latin traditions of research associated with this notion, suggests a more nuanced use of the term, thereby avoiding simplification of the concept to some of its dominant expressions only. The paper further explores the etymology of ‘complexity’ and offers a chronological presentation of three generations of theories that have shaped its uses; the epistemic and socio-cultural roots of these theories are also introduced. From an epistemological point of view, this reflection sheds light on the competing interpretations underlying the definition of what is considered as complex. Also, from an anthropological perspective it considers both the emancipatory as well as the alienating dimensions of complexity. Based on the highlighted ambiguities, the paper suggests in conclusion that contributions grounded in contemporary theories related to complexity, as well as critical appraisals of their epistemological and ethical legitimacy, need to follow the recursive feedback loops and dynamics that they constitute. In doing so, researchers and practitioners in education should consider their own practice as a learning process that does not require the reduction of the antagonisms and the complementarities that shape its own complexity.

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

3. de Fiorini, Leticia Glocer. **The feminine in psychoanalysis: A complex construction.** Journal of Clinical Psychoanalysis, Vol 7(3), Sum, 1998. pp. 421-439.  
Abstract: The aim of this article is to make use of current models of thought based on the paradigm of complexity of E. Morin (1977), in order to combine them with psychoanalytic theories on the feminine, including its contradictions and impasses. The author's proposal is to think about the feminine position as founded upon 3 divergent orders: the field of ideals, the phallic order, and a category beyond the phallus. It is hypothesized that these 3 orders may coexist, and so they may sustain multiple oppositions, heterogeneous logics, sometimes incompatible. They cannot necessarily be synthesized nor are they in harmony with one another. These facts may have important consequences in the structuring of psychic apparatus, and also in the construction of psychoanalytical theory and its clinical practice. Material from the analysis of a 41-yr-old woman is presented. [Journal Article]
  
4. Horn, J. **Human Research and Complexity Theory.** Educational Philosophy and Theory, 2008. 40(1):130-143.  
The disavowal of positivist science by many educational researchers has resulted in a deepening polarization of research agendas and an epistemological divide that appears increasingly difficult to span. Despite a turning away from science altogether by some, and thus toward various forms of poststructuralist inquiry, this has not held back the renewed entrenchment of more narrow definitions by policy elites of what constitutes scientific educational research. The new sciences of complexity signal the emergence of a new scientific paradigm that challenges some of the core assumptions of positivism, while offering the potential to develop a new kind of social science that demands both rigour and imagination in coming to understand the emergence and behaviours of social systems and the subsystems that comprise them. The language, concepts and principles of complexity are central to the development of a new science of qualities to complement the science of quantities that has shaped our understanding of the physical and social worlds. Accomplishing this task promises to 1) open up new investigations that have thus far been beyond the purview of scientific study, 2) allow the study of social phenomena as fully embodied, or at least as more robust models than those represented in the abstracted empiricism upon which the sciences of quantities are predicated, and 3) allow for more coarse-grained explanations and predictions of social phenomena to be legitimated as scientific. Both educational research and educational practice stand to gain from this expansion of the scientific repertoire to include rigorous and imaginative investigations of phenomena characterized by change and transformation.
  
5. Le Moigne, Jean-louis. **The intelligence of complexity.** Sísifo. Educational Sciences Journal, 2007. 04, pp. 115-126. Online: <http://sisifo.fpce.ul.pt/pdfs/13-conf1en.pdf>

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

6. Lush, Margaret. **Clinical facts, turning points and complexity theory**. Journal of Child Psychotherapy, Vol 37(1), Apr, 2011. pp. 31-51.  
Abstract: In this paper, I explore how we might link ideas about clinical facts to current issues in child psychotherapy research. I consider what our understanding of clinical facts might contribute to our research methods and how our research methods might better represent the clinical facts. The paper introduces a selection of psychoanalytic writers' formulations of the concept and describes some of the debates about the shortcomings of the traditional style of case reporting. The importance of keeping emotional experience central in our research is discussed. I describe a research method that I believe has the potential to capture and describe some of the complicated processes of change in psychotherapy. This is the concept of the 'turning point' session. Introducing the paradigm of complexity theory, I briefly explore how we might think about and understand the relationship between processes revealed through detailed analysis of a single session and change over a longer period of therapy.
  
7. Manson SM. **Simplifying complexity: a review of complexity theory**. Geoforum, 2001. 32(3):405-414. Complexity theory has captured the attention of the scientific community to the extent where its proponents tout it as a dominant scientific trend. Geographers, and environmental, human, and regional planners have applied complexity theory to topics ranging from cultural transmission and economic growth to the braiding of rivers. While such a wide array of applications is heartening because it speaks to the utility of complexity theory, it is necessary to move beyond the hyperbole and critically examine the nature of complexity research. The author therefore provides an overview of the evolution of complexity research, establishes a preliminary typology of complexity approaches with their advantages and drawbacks, and identifies areas of further research.
  
8. Mazzocchi F. **Complexity in biology. Exceeding the limits of reductionism and determinism using complexity theory**. EMBO Rep. 2008 Jan;9(1):10-4. 18174892
  
9. Miller WL, Crabtree BF, McDaniel R, Stange KC. **Understanding change in primary care practice using complexity theory**. J Fam Pract. 1998 May;46(5):369-76.  
BACKGROUND: Understanding the organization of primary care practices is essential for implementing changes related to delivery of preventive or other health care services. A theoretical model derived from complexity theory provides a framework for understanding practice change. METHODS: Data were reviewed from brief participant observation fieldnotes collected in the 84 practices of the Direct Observation of Primary Care (DOPC) study and in 27 practices from three similar studies investigating preventive services delivery. These data were synthesized with information from an extensive search of the social science, nursing, and health services literature concerning practice organization, and of the literature on complexity theory from the fields of mathematics, physics, biology, management, medicine, and family systems, to create a complexity model of primary care practice. RESULTS: Primary care practices are understood as complex adaptive systems

**Norma B. Barbieri**, médica psiquiatra y psicoterapeuta,  
ARH-Cáncer Centre, **Clínica para Pacientes y Familias**, Abbotsford, BC. Canadá

consisting of agents, such as patients, office staff, and physicians, who enact internal models of income generation, patient care, and organizational operations. These internal models interact dynamically to create each unique practice. The particular shape of each practice is determined by its primary goals. The model suggests three strategies for promoting change in practice and practitioner behavior: joining, transforming, and learning. **CONCLUSIONS:** This model has important implications for understanding change in primary care practice. Practices are much more complex than present strategies for change assume. The complexity model identified why some strategies work in particular practices and others do not. 9597994

10. Morin, Edgar. **Organization and Complexity**. Annals of the New York Academy of Sciences, 1999. Volume 879, TEMPOS IN SCIENCE AND NATURE: STRUCTURES, RELATIONS, AND COMPLEXITY pages 115–121.
  
11. Orsucci FF. **The paradigm of complexity in clinical neurocognitive science**. Neuroscientist. 2006 Oct;12(5):390-7.  
Neurocognitive science represents the modern approach to integrating the subdisciplines aimed at a scientific study of the brain-mind system. This relatively new discipline recognizes, implicitly or explicitly, that this is a complex system whose states and processes are determined by multiple bio-psycho-social variables and order parameters. In a generic perspective, all neurocognitive science is complex, as it is multidisciplinary, but in some studies, complexity has become a more defined scientific paradigm using its own specific empirical and theoretical tools. Some neuroscientists consider complexity science as a specific and formalized paradigm. Between their contributions, the author will try to highlight some current promising paths and new frontiers for neuroscience. In this perspective, he will mostly focus on those contributions directly related to clinical perspectives. This is the reason why some seminal contributions more focused on physiological functioning might not be mentioned. 16957001
  
12. Paley J. **The appropriation of complexity theory in health care**. J Health Serv Res Policy. 2010 Jan;15(1):59-61.  
The way in which complexity is usually interpreted in the health care literature misses the whole point of complexity theory, thanks to an influential but misleading series of articles in the BMJ. Complexity provides an explanation of patterns and structures in certain systems by modelling known outcomes at the global level in terms of stimulus-response rules governing the unilateral, non-intentional behaviour of individual units comprising the system. The BMJ articles overlook the explanatory function of complex systems, restore the link between order and design which complexity thinking disrupts, and interpret purely mathematical concepts in psychological terms. As a consequence, the health care literature typically regards complexity as a variation on democratic, collaborative, 'bottom-up' methods for the management of change in systems. 19776331