

## Modelo de intervención AFASINCA para familiares de niños con cáncer

<sup>1</sup>María Dolores Chacón-Muñoz, <sup>2</sup>Martín Cisneros-Castolo

<sup>1</sup>Maestra en Enfermería, <sup>2</sup>Maestro en Ciencias de la Salud. Hospital Infantil del Estado de Chihuahua. Chihuahua, Chih. México.

### Resumen

La familia que vive la experiencia de un hijo con cáncer presenta una carga emocional y cambios importantes que requieren de la aceptación de tratamientos rigurosos, necesitan, reorganizar funciones propias del núcleo familiar, y sobre todo fortalecer las relaciones y valores; bajo esta perspectiva, la sociedad actualmente demanda mejor atención por parte del equipo de salud, con un sentido humanista. Por estas razones las enfermeras(os) tienen la responsabilidad de desarrollar conocimientos y habilidades aprendidos y proporcionar los cuidados con profesionalismo, mediante nuevas propuestas o modelos de cuidado.

El objetivo principal de la familia, aun no está incorporado en la filosofía del sistema de atención pediátrica. El acercamiento a la familia con situación de un hijo o hija con cáncer es muy importante, entender sus cambios contextuales y reasegurar el ejercicio de la enfermería y la visión y prestigio de la institución por medio del Modelo de "Intervención para Afrontamiento de Familias en Situación de Niño con Cáncer" (AFASINCA).

#### Palabras clave

Niño,  
Neoplasias,  
Familia,  
Adaptación psicológica,  
Enfermería pediátrica

### Summary

The situation of a family in case of a son or daughter with cancer deals with an emotional load and important changes that require the acceptance of rigorous treatments, deal with important demands like material and emotional adjustments, reorganize functions, change roles, strengthen the relation and values; under this perspective, today's society demand increasingly more and better care with a humanistic sense, in which the professional nurses should have the responsibility of developing knowledge and skills to promote their professionalism, through the creation of new proposals, guides and or ways of care.

The main focus in the family is not yet incorporated in the philosophy of care within the pediatric health system. Family approach is very important in the situation of a son or daughter with cancer, understand their contextual changes and to reassure the professional exercises of nursing and the institutions vision through "the model of nursing intervention for the family coping in the situation of a son or daughter with cancer" in which I present in the annexed investigation, AFASINCA Model.

#### Key words

Child,  
Neoplasms,  
Family,  
Adaptation psychological,  
Pediatric nursing

Correspondencia:  
Ma. Dolores Chacón Muñoz  
Correo electrónico: dolyhac@gmail.com

## Introducción

La práctica profesional de la enfermería ha venido avanzando en forma rápida en las últimas décadas, con la aparición del uso de un lenguaje unificado (diagnósticos de enfermería) y con las teorías y modelos de cuidado. El cuidado fundamentado en los modelos de práctica, son la representación multidimensional de la estructura, contexto y dinámica de cualquier grupo de enfermeras quienes ejercen con sus atributos y ejes centrales como en el cuidado y la interrelación de la enfermera profesional y el paciente/familia.<sup>1,2</sup> Esta relación es cada vez más necesaria sobre todo para elevar la calidad del cuidado del paciente y sobre todo para que las instituciones de salud adopten mejores modelos de cuidado, y especialmente favorezcan la profesionalización del grupo de enfermería que los ejerce.

De acuerdo con los criterios de la Organización Mundial de la Salud (OMS),<sup>3</sup> uno de los fines principales de cada país debe ser incrementar el nivel de salud de la población, se hace referencia a “la familia como uno de los grupos fundamentales”, la cual puede contribuir a su mantenimiento, siendo un espacio de aprendizaje, tanto para las familias como para quien trabaja con ellas.<sup>4</sup>

La familia como unidad de investigación y de intervención o de cuidado es de gran interés para las instituciones de salud, su desarrollo demuestra la importancia y la necesidad de incluir a la familia en el ámbito del cuidado de enfermería y de esta forma los sistemas de salud adopten estos modelos y centren su cuidado en ellas, beneficiándolas, generando un ambiente de colaboración entre enfermeras y familias, lo que permite elevar la calidad del cuidado de los pacientes.

La familia que vive con un hijo con cáncer, tiene una carga emocional y cambios importantes que requieren de tratamientos rigurosos, con relativa garantía de curación, además de que tiene que hacer frente a demandas y ajustes materiales como emocionales, reorganizar funciones, cambiar roles, fortalecer relaciones familiares internas, valores y modificar expectativas.<sup>7</sup>

El modelo de intervención que se propone se denomina “*Intervención para Afrontamiento de Familias en Situación de Niño con Cáncer*” (AFASINCA), su base teórica es el “*Modelo de Creencias en Salud*” (MCS), originalmente basado en teorías del aprendizaje como la conductista y la cognitiva. Triviño y Sanhueza crearon un paradigma que modela el rol de la enfermera en su intervención con este modelo, la valoración subjetiva de una determinada expectativa (valoración del afrontamiento de la familia). En términos de salud, el valor será el deseo de evitar la enfermedad o el padecimiento y la expectativa será la creencia en que una acción posible de realizar prevendrá o mejorará el proceso.<sup>5</sup> La enfermera profesional realiza valoración de afrontamiento de la familia, con el apoyo de atributos<sup>6</sup> para la práctica como “vinculo de confianza” y “diálogo humanizado”, en acción con los roles que pone de manifiesto: de apoyo, rol orientador y facilitador de recursos, para llegar a elaborar un plan de intervención en conjunto con la familia, con un enfoque no solo biopsicosocial sino biopsicosocial, para mejorar/restaurar las estrategias de afrontamiento, dejando una ventana abierta para la realimentación en todo el proceso.

El modelo AFASINCA fue diseñado para un tercer nivel de atención, con especialidad en oncología, se extendió al segundo y primer nivel de atención, donde se encuentran estas familias con sus hijos enfermos de cáncer, con énfasis en promover la investigación cualitativa e intervención en el comportamiento con la finalidad de llegar a la protección y promoción de la salud aún con la enfermedad y a pesar de esta tener formas de afrontar la técnica y humanamente más positivas, es decir, que se de adhesión al tratamiento, aceptación de los cambios estructurales y conceptuales y las formas de percibir las distintas situaciones como familia.

## Desarrollo

En la elaboración del presente modelo innovador de enfermería (AFASINCA), se consideró la descripción del modelo ac-

tual y dominante en la institución donde aplico este modelo, incluyendo a dos entidades: las enfermeras que atienden a las familias en situación de un hijo con cáncer y las propias familias susceptibles de recibir esa atención. Se realizó un abordaje de tipo cualitativo, por el origen de los datos que se deseaban obtener: necesidades, actitudes, pensamientos, sentimientos y valores; por lo que se aplicaron entrevistas semiestructuradas, historias de vida y la observación directa no participativa, utilizando el diario de campo. Las entrevistas fueron aplicadas a 10 enfermeras, dos de cada nivel de estudios, se incluyeron especialistas en oncología por la inexistencia de estas el único valor de inclusión fue que tienen o han tenido contacto con pacientes con cáncer.

Por otro lado se realizó una reflexión, con criterios de pensamiento circular, con 11 familias entrevistadas, para determinar las formas de afrontamiento, a través de preguntas dirigidas hacia el área de interés principal y las estrategias de afrontamiento familiar, por medio de entrevistas semiestructuradas e historias de vida basado en elementos del proceso de afrontamiento mencionado por Hoehn katherin (2000) y aspectos psicooncológicos de Méndez, J. (2005).<sup>8,9</sup> Como marco teórico del modelo se elige una teoría específica, para explicar comportamientos y valores respecto a la salud y la enfermedad que proponen Zanhueza y Triviño en “Teoría y modelos relacionado con la calidad de vida en cáncer y enfermería”, mencionan MCS, originalmente desarrollado en los Estados Unidos, en los años cincuenta por un grupo de especialistas en psicología social, encabezado por Godfrey Hochbaum (1950), en su búsqueda por una explicación a la falta de participación pública en programas de detección precoz y prevención de enfermedades, como la tuberculosis.<sup>10</sup> El MCS se propuso para explicar y predecir el comportamiento preventivo en salud, como resultado de una función interactiva de ciertas creencias que las personas tienen de la enfermedad y adhesión al tratamiento.<sup>5,10</sup>

La intervención con la familia se define como el conjunto de acciones mediante las cuales se apoya a las familias para que desarrollen el empoderamiento de sus pro-

pios recursos psicológicos, que propicie la autoayuda, generando la capacidad de encontrar soluciones adaptativas, de manera independiente ante situaciones conflictivas o de crisis”, que la desencajen de su vida cotidiana, para insertarse en escenarios desconocidos donde la enfermera constituya el recurso de apoyo psicosocial más importante.<sup>11</sup> Con ello se trasciende de un modelo biopsicólogo de atención a la salud hacia un modelo biopsicosocial, capaz de considerar la singularidad de la situación familiar en el modo de vivenciar sus experiencias y los impactos psíquicos y sociales que provoca el cáncer en el niño, en la familia, en los profesionales de la salud, en las instituciones, sociedad y gobiernos.<sup>3,12-15</sup>

El modelo AFASINCA propone un cambio innovador a través del abordaje de la familia desde la primera noticia, recibiendo apoyo emocional, orientación y facilitándole recursos en todo el proceso, permitiendo a la familia considerar el cambio de expectativas frente a la enfermedad, la conduce a mejorar y restaurar el afrontamiento hacia su situación, por medio del uso del instrumento AFASINCA para la intervención enfermera-familia con niño con cáncer. El modelo es dirigido y conducido por una enfermera profesional experta que modula las relaciones con la familia y el resto del equipo de salud, conduce el proceso acompañando a la familia de principio a fin. También permite valorar costo-beneficio tanto para la familia como para la institución que adopte este modelo, viéndose reflejado en la satisfacción del cliente, prestigio y calidad de atención de la institución a la vez que beneficiará la profesionalización de enfermería.

## Conclusiones

Se tiene la necesidad de que el personal de enfermería cuente con un modelo biopsicosocial, individualizado en el que diri-


ja sus intervenciones para mejorar el afrontamiento de las familias que convivan con un hijo con cáncer, donde sea facilitadora de recursos emocionales o cognitivos, y proporcione apoyo a la familia en todo el proceso, de orientación en las distintas situaciones, para mejorar, fortalecer o restaurar la forma de afrontar la situación.

La familia necesita ser vista como unidad susceptible de recibir apoyo, que se le ayude a aceptar, conocer y aprehender del cáncer a pesar de este, y mediante el cambio de conductas, se logren alcanzar objetivos preestablecidos en conjunto con la enfermera para lograr mejorar y/o restaurar el afrontamiento familiar.

En este sentido, se propone la implementación del modelo AFASINCA primero para cubrir las necesidades de la enfermera y la familia en este proceso de vivir con esta experiencia y de la intervención respectiva, lo cual se verá reflejado en la forma de como lo afronta la familia, en las excelentes intervenciones del profesional de enfermería y finalmente se reflejará en la institución que adopte este modelo, sobre todo por el costo-beneficio y el prestigio que obtendrá por la atención.<sup>16</sup>

## Bibliografía

1. Luévano FE. Guía de apoyo para elaborar un modelo de práctica de enfermería. guía y antología: Curso Seminario de Investigación I y II. Maestría en Enfermería. Facultad de Enfermería y Nutriología. Universidad Autónoma de Chihuahua, 2005.
2. Marriner Tomey A, Allgood MR(ed). Modelos y teorías en enfermería. 6ª. Ed. Madrid: Elsevier, c2003.
3. [OPS]. Policies and managerial guidelines for national cancer control programs. Rev Panam Salud Publica. 2002 Nov;12(5):366-70.
4. Ortiz Gómez MT. La salud familiar. Rev Cubana Med Gen Integr 1999;15(4):439-45.
5. Triviño Z, Sanhuesa O. Teorías y modelos relacionados con la calidad de vida en cáncer y enfermería. Rev Achincan. 5(1):20-31.
6. Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO). Estándares de la prestación de servicios. [En línea] <http://www.seeo.org/estandar/> [Consultado 04/11/2011]

7. Vázquez S. 2000, Estilos de afrontamiento de pacientes con Cáncer de cuello uterino en la ciudad de Arequipa. J.L. Pedreira J. & Palanca I. Psicooncología pediátrica.
8. Anderson HK. The Family Health System approach to family systems nursing. J Fam Nurs. 2000;6(2):103-119.
9. Méndez-Venegas J. Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. Gamo. 2005; 4(3):60-64. [En línea] [http://imbiomed.com/1/1/articulos.php?method=showDetail&id\\_articulo=34538&id\\_seccion=2290&id\\_emplazamiento=3556&id\\_revista=139](http://imbiomed.com/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=34538&id_seccion=2290&id_emplazamiento=3556&id_revista=139) [Consultado 04/11/2011]
10. Cabrera AG, Tascón GJ, Lucumí CD. Creencias en salud: historia, constructos y aportes del modelo. Ver Fac Nac Salud Pública 2001;19(1):91-101. [En línea] <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/120/12019107.pdf> [Consultado 04/11/2011]
11. Louro Bernal I. Modelo teórico-metodológico para la evaluación de salud del grupo familiar en la atención primaria. Tesis en opción a grado de Doctora en Ciencias de la Salud. Escuela Nacional de Salud Pública. Ciudad de La Habana, 2004. [En línea] [http://tesis.repo.sld.cu/79/1/tesis\\_isabel\\_louro.pdf](http://tesis.repo.sld.cu/79/1/tesis_isabel_louro.pdf) [Consultado 05/11/2011].
12. Secoli SR, Pezo-Silva SC, Alves Romil M, Machado AL. El cuidado de la persona con cáncer. Un abordaje psicosocial. Index Enfermería. 2005; 14(51):34-39. [En línea] [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962005000300007&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962005000300007&script=sci_arttext) [Consultado 05/11/2011].
13. Torres AA, Sanhuesa AO. Modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. Cienc Enferm. 2006; 12(1):9-17. [En línea] [En línea] [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962005000300007&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962005000300007&script=sci_arttext) [Consultado 05/11/2011]. [Consultado 05/11/2011].
14. Herrera Gómez A, Granados García M, González Barón M (Ed.) Manual de oncología: procedimientos médico quirúrgicos. 2ª ed. México: McGraw Hill, 2003.
15. Asociación Psiquiátrica Mexicana, A.C. PAC. 2000. Programa de actualización Continua en Psiquiatría. Libro 8. Reacción y adaptación al Diagnóstico con cáncer. pp. 13-23.
16. Plata Rueda E, Leal Quevedo FJ, Mendoza-Vega J. Hacia una medicina más humana. Santa Fei de Bogotai, Colombia: Editorial Meidica Internacional, 1997. 

## Guía de valoración del Modelo AFASINCA

**Instrucciones:** Espere a que se encuentren todas las personas reunidas; conduzca la entrevista con la familia proporcionándoles un ambiente discreto, confortable, cómodo, iluminado y libre de tránsito. Para guiarse en la entrevista tome en cuenta las sugerencias de preguntas a realizar en los diferentes aspectos que hay que abordar y los criterios de valoración. La entrevista no debe durar más de dos horas. La entrevista puede verse interrumpida por las necesidades de la familia de comunicación entre sí o tomar decisiones a solas, o manifestación de sentimiento. Darle la oportunidad a cada integrante de la familia a expresar su opinión. Concluir la entrevista, fechar la próxima reunión.

### Ficha de Identificación Familiar

Diagnóstico:

Ciclo familiar:

Domicilio y teléfono:

Telef. familiar allegado

Firma de consentimiento informado

| Criterios de valoración  | Preguntas sugeridas  | Problemas, necesidades, desarmonias |
|--|--|-------------------------------------|
| Nivel de conocimiento de la enfermedad y experiencias anteriores.                            | ¿Conoce la enfermedad o ha escuchado hablar algo de ella?  |                                     |
| Exposición previa a personas con cáncer  | ¿Cree que se puede contagiar?  |                                     |
| Comprensión de la enfermedad   | ¿Cree que se puede heredar?<br>¿Conoce a alguien que esté o se haya enfermado por cáncer?<br>¿Sabe que tan grave es la enfermedad?<br>¿Cómo ha afectado la enfermedad en la vida de su hijo enfermo y la de la familia?<br>¿Cómo se ayudan para apoyar al hijo enfermo, como familia?<br>¿Cómo se ayudan para apoyar al cuidador principal del hijo enfermo?<br>Puede incluirse otras preguntas. |                                     |
| Familiaridad con el entorno hospitalario, las pruebas diagnósticas y el plan de tratamiento. | ¿Conoce que servicios le pueden proporcionar en el hospital?<br>¿Conoce quienes forman parte del equipo multidisciplinar que los atiende?<br>¿Sabe cuáles son los estudios necesarios a realizar o que se le practican a su hijo?<br>¿Conoce cuál es el plan de tratamiento a seguir?<br>¿Sabe o tiene una idea del tiempo del tratamiento?<br>¿Conoce cuáles son los efectos del tratamiento?   |                                     |
| Estilos de vida, fortalezas, mecanismos de afrontamiento y sistemas de apoyo disponibles     | Como familia ¿Qué actividades acostumbran hacer juntos?<br>¿Quién es el que toma las decisiones de la familia?<br>¿Quiénes son los proveedores económicos de la familia?   |                                     |

¿Toman en cuenta a la familia extensa para ayudarse a resolver sus problemas?  
 ¿Propician actividades recreativas juntos?  
 ¿Practican algún acto religioso juntos?  
 ¿Como se mantienen unidos ante situaciones de crisis?  
 ¿Saben pedir ayuda a otros, llámese vecinos amigos, instituciones?, ¿Comparten las preocupaciones entre sí y con otros?  
 ¿Qué hacen para reducir la ansiedad o angustia?  
 Se pueden agregar otras preguntas

|   |   |
|---|---|
| <p>Capacidad de expresar sentimientos por la enfermedad.<br/>         Capacidad de compartir sentimientos con los familiares y amigos.<br/>         Auto concepto y la percepción de otras personas del auto concepto del paciente.</p> | <p>¿Qué siente ante la palabra cáncer?<br/>         ¿Habla de ello con otras personas?<br/>         ¿Han cambiado sus sentimientos ante su hijo antes de la enfermedad a ahora que está enfermo?<br/>         ¿Qué piensa de los cambios físicos y emocionales que tiene o pueda tener su hijo enfermo?<br/>         ¿Ha cambiado su actitud personal ante la familia y su vida rutinaria a causa de la enfermedad?<br/>         ¿Toma en cuenta las opiniones de otras personas sobre la enfermedad?<br/>         Pueden incluirse otras preguntas</p> |
|---|---|

|   |  |
|---|--|
| <p>Participación en el autocuidado.<br/>         Signos de adaptación de estilo de vida a la incapacidad por la enfermedad.</p> | <p>¿Permite o estimula a que su hijo(a) enfermo tome decisiones positivas en cuanto a su persona?<br/>         ¿Permite que su hijo(a) participe en su autocuidado según su edad en cuanto a necesidades primarias?<br/>         ¿Han cambiado su forma de vida y rutinas familiares?<br/>         ¿Ahora muestra sentimientos de autoprotección ante su hijo enfermo?<br/>         ¿Qué ha hecho cada uno para adaptarse a la nueva situación?<br/>         Se pueden agregar otras preguntas</p> |
|---|--|

|   |   |
|---|---|
| <p>Patrones de afrontamiento familiar</p> | <p>¿Cómo familia como actúan ante la enfermedad?<br/>         ¿Cómo ha afectado la unidad familiar?<br/>         ¿Qué hacen para ayudarse mutuamente?<br/>         ¿Han mostrado alguna clase de conflicto con algún miembro o entre los miembros de la familia por causa de la enfermedad?</p> |
|---|---|

¿Han cambiado o adoptado otras formas de convivencia diferentes a la acostumbrada?  
 ¿Han cambiado o modificado sus sentimientos y relaciones entre sí a causa de la enfermedad?

|  |  |
|--|--|
| Factores estresantes en la familia           | ¿Cuál es su mayor preocupación en estos momentos?  |
| Conducta de los otros niños ante el problema | ¿Siente culpa por la enfermedad de su hijo?  |
|  | ¿Usted o algún miembro de la familia se siente incapaz para cuidar de su paciente?   |
|  | ¿Siente que su familia extensa tiene la obligación de apoyar?  |
|  | ¿Siente la necesidad de pedirles su ayuda?   |
|  | ¿Tiene sentimientos de soledad?  |
|  | ¿Tiene necesidad de que alguien le ayude, tal vez con el quehacer de la casa o el cuidado del niño en algunas ocasiones?   |
|  | ¿Los demás niños de la familia muestran rechazo ante el hermano(a) enfermo?,<br>¿Colaboran en los quehaceres de la casa?,<br>¿Colaboran en las tareas que le corresponden al hermano(a) enfermo para solidarizarse con él cuando lo está más, lo alientan en sus tareas escolares? |

| <b>Criterios de valoración</b>   | <b>Preguntas sugeridas</b>   | <b>Problemas, necesidades, desarmonías</b> |
|--|--|--|
| Conducta estresante:<br>(Nerviosismo<br>Insomnio<br>Pérdida de apetito<br>Incapacidad de concentración<br>Irritabilidad)   | Usted o algún miembro de la familia ha manifestado alguno de los siguientes síntomas: nerviosismo, insomnio, pérdida de apetito, incapacidad de concentración, irritabilidad.<br>¿Se ha atendido con un profesional de la salud?       |  |
| Signos y síntomas de la reacción de duelo (llanto, ira, retraimiento)<br>(Experiencia de duelo por:<br>Pérdida de la capacidad funcional, cambio de roles, aislamiento social, pérdida de intimidad, previsión de la muerte) | ¿Usted o algún miembro de la familia, o el paciente ha sentido reacciones de duelo?,<br>¿Qué es lo que siente que ha perdido por la enfermedad?<br>¿Cuál es la importancia que da a este sentimiento de duelo o de pérdida en su vida? |  |
| Importancia del sentimiento de pérdida y los mecanismos de afrontamiento   | ¿Cómo afronta esa pérdida-sentimiento?<br>¿Siente que necesita una ayuda extra para superar esta situación?  |  |
| Fortalezas personales y sistemas de apoyo<br>Recursos disponibles  | ¿Cómo se arrima a Dios y a sus creencias?<br>¿Procura o acepta el apoyo religioso?<br>¿Practica alguna actividad diferente o ejercicio para relajarse?   |  |

Sensación de bienestar

Se pueden agregar otras preguntas  
¿Ha buscado y encontrado algún tipo de ayuda emocional o religiosa?  
¿Cuenta con algún familiar o amigo que lo escuche y le apoye?  
¿Cuenta con alguien cercano que pudiera realizar actividades o tareas de rutina por usted para aligerar la carga?  
¿Cuenta con alguna otra ayuda económica?  
¿Cuáles creen que son las acciones, pensamientos o actitudes que lo conducen a sentir bienestar y que puede practicar a pesar del problema?

---

**Plan de intervención de enfermería del modelo AFASINCA**

---

Diagnóstico de enfermería

---

Problema, desarmonía o necesidad

Objetivos del cliente/enfermería

Intervención de enfermería

Evaluación/ criterios de resultados

Fecha firmas

---