

IMPACTO DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA EN EL GRUPO FAMILIAR

María Gabriela Berenguer ¹

INTRODUCCIÓN

El presente escrito desarrolla el tema de la vivencia de una familia ante la enfermedad oncológica de uno de sus integrantes.

El cáncer es una enfermedad que afecta no sólo a quien la padece, sino también a su entorno más íntimo, su familia. En este sentido Fonnegra de Jaramillo (2001) menciona que: “Ninguna familia que haya tenido que vivir una enfermedad fatal sale ilesa de la experiencia, pues debe enfrentar permanentemente y frecuentemente desgastantes exigencias y cambios”. (p.142)

Por su parte, Baider (2003), también describe el impacto en el sistema familiar cuando uno de sus miembros enferma:

La enfermedad crónica se desarrolla en una familia, no sólo en una persona aislada. El impacto de una enfermedad como el cáncer afecta profundamente los contextos psicológico, social y cultural del sistema familiar. La identidad social de la familia entera y del paciente se ven afectadas profundamente, particularmente en el funcionamiento social, instrumental y psicológico. Aquellas personas del entorno inmediato, con quienes existen lazos de cuidado y apoyo mutuo, se convierten en una parte integral de la larga trayectoria de la enfermedad crónica. (p.473)

¹ Lic. en Psicología-UCC Cuyo San Juan, Esp. en psicooncología en UCES. Psicoterapeuta en el Instituto San Marcos, área oncología integral

Por último, es importante agregar, tal cual lo afirman Holland y Lewis (2003) en el libro, *La*

Cara Humana del Cáncer, que en tales circunstancias: “El mundo de la salud es reemplazado por el mundo de la enfermedad, afectando la dinámica de la familia. Cuanto más grave y crónica es la enfermedad y cuanto más incierto es el desenlace, mayor es el trastorno para todos”. (p.377).

A partir de lo expuesto cabe destacar la importancia que tiene la familia cuando se hace referencia a la enfermedad oncológica de uno de sus miembros. Desde el momento del diagnóstico se ve implicada y afectada por esta situación, por esto mismo es importante no sólo abordar psicoterapéuticamente al paciente oncológico, sino también a la totalidad del grupo familiar.

DESARROLLO

A continuación, se describen las situaciones por las que atraviesa la familia ante el diagnóstico de cáncer de uno de sus miembros. Ante todo, para introducir al tema es importante, en primer término, definir el concepto familia:

La definición de familia debe ser entendida ampliamente, pues abarca no sólo a las personas que tienen un vínculo consanguíneo, padres, hermanos, abuelos y otros, sino también a aquellas significativas afectivamente y que participan de la vida familiar, como ciertos amigos muy cercanos, la niñera o empleada de casa que lleva años conviviendo con ellos, el o la compañera homosexual y, en casos de divorcios y segundas uniones, los nuevos parientes, que han de ser tenidos en cuenta también como integrantes del grupo familiar. (Fonnegra de Jaramillo, 1999, p.145)

Como se ha mencionado, la enfermedad oncológica también afecta al entorno más cercano del paciente. A partir de esta situación es que suelen ocurrir cambios en

las relaciones entre sus integrantes y en los roles que cada uno desempeña, produciendo desajustes.

A propósito de estas perturbaciones se describen cuatro tipos de problemas que se pueden observar, propios de la dinámica familiar:

- Desorganización, puesto que la enfermedad pone a prueba y a veces quebranta los recursos adaptativos para afrontar situaciones difíciles, que anteriormente han sido exitosos.
- Ansiedad, que puede expresarse en conductas hiperactivas, irritabilidad, intolerancia de unos a otros o alteraciones en la comunicación, que ocasionalmente se manifiestan con gritos e interrupciones o ignorando y descalificando lo que el otro dice.
- Labilidad o fragilidad emocional, que es una reacción oscilante y superficial cuando la capacidad de contener, frenar y organizar las respuestas afectivas, se muestra insuficiente. Conflictos previos no resueltos o adormecidos pueden despertarse. Rabia, dolor intenso, agrios desacuerdos, en cuanto a las decisiones que se toman, problemas de liderazgo, culpas, recriminaciones y temores, salen a la superficie y amenazan con acabar con un ambiente que previamente era equilibrado, “en orden” y apacible.
- Tendencia a la introversión, pues la enfermedad y la muerte son poderosas fuerzas centrípetas que ejercen un efecto de bunker o de muralla, en la familia. Para defenderse del desorden y el caos que genera la enfermedad, aparecen nuevas normas, y quien no las cumpla atenta contra el precario equilibrio del núcleo familiar y es “expulsado” de él. (Rosen, 1990)
(Fonnegra de Jaramillo, 1999)

Por su parte, Vidal y Benito (2002) también refiere a que la enfermedad ejerce un efecto disruptivo en la familia determinando cambios en su funcionamiento, por el “reacomodamiento” de roles y funciones, en un intento por lograr adaptarse a la

nueva situación. Y aclara que esto puede dar lugar a alteraciones en las metas del grupo o en las metas individuales, cambios en los roles y en los modelos de comunicación, y en el estilo de vida familiar, en general. Y, por último, advierte que a partir de este reacomodamiento también pueden darse dificultades para adaptarse a la nueva situación.

Asimismo, Baider (2003) en un artículo, *Cáncer y Familia*, ilustra muy bien cómo la presencia de un enfermo en la familia incita un proceso de reflexión colectivo, y, además, lleva a sus integrantes a sentirse parte interesada en la trayectoria de la enfermedad:

Ésta afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente y en su conducta en la rutina cotidiana, en los planes para el futuro, significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida. La enfermedad puede percibirse como potencial de peligro de desintegración personal o familiar, o como oportunidad para el fortalecimiento de la familia, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y expectativas de cada miembro familiar. (p. 507).

Justamente, respecto a que la enfermedad puede vivirse como un peligro o como un desafío, es que Rolland (2000) afirma que: “la enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que ponen las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida”. (Ovelar Zubiaga, s.f. p. 21)

El enfermar es un acontecimiento vital que no deja indiferente al ser humano. El enfermo es alguien que es hija/o, padre, madre, esposa/o, etc. por lo cual, la enfermedad también le sucede a una familia. Por este motivo es importante considerar la idea de familia que emplea cada equipo tratante o profesional, pues ésta influye en la preferencia por determinados instrumentos de evaluación, así como también propicia o no la derivación al psicólogo, pues como es sabido, la familia debe tratarse como un paciente más.

A propósito, Fonnegra de Jaramillo (2001) explica que la familia y el enfermo transitan juntos un recorrido en el que pueden identificarse tres momentos; por cierto, al tratarse de fenómenos dinámicos y complejos estas etapas son relativas y su duración puede variar según los casos:

- *Fase inicial o preparatoria*, a partir de los primeros estudios clínicos y de los primeros síntomas de la enfermedad se activa una especie de respuesta de alerta, como una situación de emergencia familiar. Al temor a que se confirme lo que al principio es solo una sospecha, se suma la negación, como defensa inicial que permite asimilar poco a poco la información.

Esta primera fase preparatoria que incluye los síntomas, estudios clínicos, el diagnóstico, el pronóstico y el plan de tratamiento, suele ir acompañada de gran desorganización, ansiedad y labilidad afectiva, entre los miembros de la familia.

En este momento de la enfermedad suele darse lo que se conoce como conspiración del silencio, que habitualmente es un acto de amor mal focalizado, que consiste en un acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente, por parte de los familiares, con el fin de ocultar el diagnóstico, pronóstico y/o gravedad de la situación; cuando realmente el paciente quiere saber sobre lo que le sucede. En general, se produce porque los familiares necesitan proteger al enfermo, temen que se produzca mayor sufrimiento que beneficio *“bastante tiene con lo que tiene”*, como también los inquieta que se desborde emocionalmente *“nosotros lo conocemos muy bien y sabemos que es lo que no podría soportar”*. Se introduce así, una barrera que impide la comunicación, también se generan malos entendidos y pérdida de confianza por parte del paciente. Por cierto, la familia expresa sus buenas intenciones, pero con métodos que implican más costos que beneficios.

- *Segunda fase: se caracteriza por convivir con la enfermedad fatal*. Esta etapa puede ser muy larga, y el reto de enfrentar los vaivenes de la enfermedad, el desgaste emocional ante los dilemas a resolver diariamente, la evolución de los síntomas, los tratamientos, y el predecible deterioro del paciente, suelen dejar exhausta a la familia.

Con frecuencia van surgiendo expectativas tácitas, en el sentido que el asunto compete a todos, y por lo tanto, todos deben comprometerse con igual intensidad y dedicación, situación en la que se desconocen las diferencias individuales de los miembros de la familia y hace que algunos sean blanco de censuras y reproches, por sus respuestas personales a la situación: por tomar distancia, por presentar reacciones emocionales o de desvalimiento, por cuidarse a sí mismos, por solicitar descanso o por ausentarse un fin de semana.

Los miembros de la familia del paciente o su cuidador principal se sienten incapaces de dar respuesta total o parcial a las necesidades de su ser querido, quedando comprometida la calidad de los cuidados. A propósito, la claudicación familiar no tiene por qué ser un fenómeno que implique el abandono del paciente, pues puede presentar diferentes grados y referirse a distintos aspectos de la relación; sin embargo, en todos los casos impone gran sufrimiento al paciente.

Otro aspecto importante a tener en cuenta en esta segunda fase es la espiritualidad del paciente y la familia. El cuidado espiritual toma cada vez mayor relevancia en el ámbito de la salud, especialmente en el contexto de enfermedades que amenazan la vida. En particular, el cáncer es una enfermedad que genera gran impacto en las diversas esferas y suele confrontar a la persona con su mortalidad. Dicha confrontación puede ser vivida como una experiencia límite y traer consigo inquietudes existenciales en torno a la muerte, el sentido de la vida, el balance espiritual y/o existencial, los asuntos inconclusos, la trascendencia y los vínculos afectivos, entre otras más.

- *Tercera fase: aceptación del final.* Cuando la muerte está próxima vuelven a manifestarse emociones intensas y desacuerdos, explícitos o tácitos, acerca de las circunstancias en que se espera o se desearía que ocurriera. Cuando el evento de la muerte puede ser anticipado, cuando en lugar de pánico y decisiones, impulsivamente tomadas al final, la persona tiene una buena muerte, con su dignidad respetada y su voluntad cumplida, acompañada y aliviada en su dolor y en su sufrimiento, queda en el recuerdo de todos los involucrados una imagen triste

pero tranquilizante, sin culpas ni remordimientos, que perdura para siempre y que tiene efectos favorables en la elaboración del duelo posterior.

Según Die Trill (2006), la experiencia del diagnóstico difiere en cada paciente y en cada familia. Cada persona, tanto quien padece el cáncer como su entorno más cercano asimilan el diagnóstico a un ritmo diferente; situación que puede dar a lugar a faltas de entendimiento entre los miembros del sistema familiar. A esto se suma el desconocimiento y la desconfianza habituales hacia el sistema sanitario, apareciendo dudas en cuanto a la capacidad de la institución o de los profesionales de intervenir de manera adecuada.

A partir del diagnóstico comienza a instaurarse en la familia el miedo. En este momento se acentúan los temores en relación al hospital, a los distintos estudios clínicos que son indicados, a los efectos secundarios de los tratamientos iniciados, al dolor etc. Por cierto, estos miedos son habituales y están presentes en gran parte de la población. Es más, la preocupación por la respuesta que la enfermedad tenga al tratamiento indicado, luego de su finalización, suele ser el temor más importante, compartido por los miembros de la familia. (Rolland, 2000)(Ovelar Zubiaga, s.f.)

Otra de las emociones frecuentes en familiares es la tristeza que suele estar acompañada de llantos, cierta confusión mental y desgano. Hay quien tiene la sensación de no sentir nada (o estar en shock) de estar viviendo una sucesión de acontecimientos con los cuales no consigue conectar de manera emocional. También puede ocurrir que los miembros de la familia sostengan un estado de hipervigilancia y ansiedad, mostrándose altamente receptivos a los mensajes que desde los equipos de salud se transmitan. Por el contrario, si entienden que los profesionales no están respondiendo a sus expectativas de información, se genera gran desconfianza y sentimientos de incomprensión. (Rolland, 2000) (Ovelar Zubiaga, s.f.)

Los miembros de la familia a menudo dejan sus planes o proyectos suspendidos, hasta sentir que la situación tiene un mínimo de control. Quizás, la tarea fundamental de la familia, a partir de este momento, sea el evitar que su

funcionamiento se vea absolutamente invadido y paralizado por la enfermedad; aunque la sensación sea que la enfermedad se convierta en un nuevo miembro. (Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo y Benítez del Rosario, 2002) (Ovelar Zubiaga, s.f.)

Es importante expresar que la familia necesita hacer un duelo por la pérdida de la identidad anterior al diagnóstico (“*antes éramos alegres*”, “*siempre hemos sido una familia con suerte*”). Con el paso del tiempo, los miembros del sistema tienen que ir situándose en una posición de aceptación al cambio permanente, al mismo tiempo que deben mantener el sentido de continuidad entre su pasado y su futuro. Y además, deben desarrollar la flexibilidad suficiente en cuanto a su reorganización a corto plazo y también respecto a metas futuras.

En relación a esta situación de reestructuración y acomodación de roles es que se considera primordial el trabajo psicoterapéutico con la familia en su conjunto, entendida como un paciente más. Ellos estarán en situación de hacer el duelo, no solo por el ser querido enfermo, sino también por aceptar que el grupo familiar ha cambiado.

CONCLUSIONES

Enfrentarse a un diagnóstico de cáncer supone un fuerte impacto emocional, tanto en el paciente como en los familiares, pues además de la clara amenaza para la salud que supone la enfermedad, se ven afectadas todas las áreas de la vida, situación que puede llevar a demandar atención psicológica.

Cada familia reacciona al diagnóstico de una manera diferente y única, no obstante, suelen producirse desajustes en la organización familiar, dando lugar a cambios de roles y modificaciones en la vida particular de cada uno de los miembros.

La enfermedad crónica la vive el paciente y también la familia, entendida como unidad. El impacto de una enfermedad como el cáncer afecta profundamente los contextos psicológico, social y cultural del sistema familiar, el funcionamiento se ve afectado completamente cuando un integrante enferma y las personas con vínculos más cercanos al paciente se transforman en cuidadores principales a lo largo de toda la trayectoria de la enfermedad.

El grado de alteración en el funcionamiento familiar tiene que ver con la edad de la persona, las características de su rol y lugar en la constitución familiar, de todos modos, en forma transitoria o permanente, las rutinas, los proyectos, las emociones y los significados atribuidos a uno mismo, a los otros, y a la vida misma, son alteradas.

Durante el extenso y extenuante camino de la enfermedad las familias atraviesan ciclos de desesperanza, esperanza, frustración, ambigüedad, adaptaciones sucesivas y reajustes. Las características de un estresor como el diagnóstico de cáncer o su recidiva producen un conjunto de demandas y de necesidades que implican que se deben desarrollar nuevas habilidades de afrontamiento, necesarias de incorporar al funcionamiento familiar.

El proceso familiar de adaptación a una enfermedad oncológica es un proceso continuo de aprendizaje respecto al afrontamiento a la incertidumbre, que debe ser realizado con flexibilidad y plasticidad.

Parece importante destacar que la enfermedad puede percibirse como un potencial de peligro de desintegración personal o familiar, o como oportunidad para el fortalecimiento de la familia, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y expectativas de cada miembro familiar. Por cierto, los familiares sufren como el paciente, es por ello que la familia es un paciente más.

Por último es importante destacar la importancia del acompañamiento familiar al miembro que enferma, pues su asistencia favorece a una cohesión en el sistema y permite al paciente un mejor afrontamiento de la situación dolorosa que le toca atravesar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista internacional de psicología Clínica y de la Salud*, 1(3), 505-520.

Bild, R. y Gómez, I. (2008): Acompañamiento creativo.

Cortés-Funes, F.; Bueno, J.P; Narváez, A.; García-Valverde, A. y Guerrero-Gutiérrez, L. (2012).

Funcionamiento familiar y adaptación psicológica en oncología. *PsicoOncología*. 9(2-3). p. 335-354.

Fernández Sánchez, B.; Jorge Martín, V.; Sánchez Vázquez, C.M. y Bejar Alonso, E. (2016). Atención psicológica para pacientes con cáncer y sus familiares: ¿Qué nos encontramos en la práctica clínica? *PsicoOncología*. 13(2-3), p. 191-204.

Fonnegra de Jaramillo, I. (2001). *De cara a la muerte. Como afrontar las penas, el dolor y la muerte para vivir plenamente*: Andrés Bello.

Gil Moncayo, F. L. (2015) Trabajo personal del profesional sanitario en oncología: guía básica para mejorar el cuidado propio y de los pacientes. En *Counseling y psicoterapia*.(p. 39-44) Elsevier

Holland, J.; y Lewis, S. (2003). *La cara humana del cáncer. Vivir con esperanza, afrontar la incertidumbre*. Herder.

Kübler-Ross, E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. Grijalbo.

Malca Sharf, B. (2005). PsicoOncología. Abordaje emocional en oncología. *Revista P&B*. 2(25), p. 64-67

Rojas Jara, C. y Gutiérrez Valdés, Y. (2016) *Psicooncología, aportes a la comprensión y a la terapéutica*. Nueva Mirada Ediciones

Ovelar Zubiaga, I. (s.f.). *El impacto del cáncer en la familia*. (Trabajo práctico). Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar. España.