

Sobre el impacto de la enfermedad cancerosa en la familia

La familia ha sido identificada en la literatura como la fuente primaria de soporte psicosocial del paciente canceroso, siendo además quien asume la mayor responsabilidad en el tratamiento domiciliario. Los familiares del paciente oncológico no son observadores pasivos, sino participantes activos que pueden continuar jugando un papel vital en el tratamiento y en la recuperación del paciente.

Tres fases

La teoría familiar de sistemas muestra que la enfermedad en un miembro de la familia repercute en todo el sistema familiar; y sugiere que las familias están en un estado dinámico de cambio, dando respuesta constante a acontecimientos internos y externos. Así, saber que un miembro tiene cáncer es una nueva información que requiere formas de afrontamiento y continuos ajustes a los cambios que acontecen en el curso de la enfermedad. Una enfermedad amenazante para la vida como el cáncer genera ansiedad en el sistema familiar y frecuentemente altera los patrones de comunicación, los roles y la relación entre los miembros de la familia. Los autores hacen referencia a tres fases en el afrontamiento de la enfermedad cancerosa por el conjunto familiar.

1. Fase inicial

Es uno de los momentos más estresantes para el paciente y la familia, probablemente porque implica confrontarse con la posi-

bilidad de una pérdida y cuestiona el fantasma de la inmortalidad. Según diversos autores (Northouse, 1984; Giacquinta, 1977) el diagnóstico de cáncer precipita a la familia a una crisis emocional aguda que induce a sentimientos de miedo, soledad, impotencia, vulnerabilidad y culpa. En la literatura se describen tres problemas principales de la familia durante esta primera fase:

a) Sentimientos de exclusión y aislamiento. Sobre todo durante la hospitalización, la mayor parte del tiempo de la plantilla está dedicada a la paciente. La familia no sólo está excluida de las decisiones que conciernen al tratamiento, sino también de la participación en el mismo. La fuente de esta exclusión puede ser el personal sanitario, el propio paciente (para evitar molestias a los familiares, etc.) o la familia (por incapacidad ante la ansiedad o miedo ante la situación, etc.).

b) Comunicación con la plantilla. La familia tiene una gran necesidad de información del personal sanitario, sobre todo durante esta fase inicial. Esto puede resultar difícil por varios motivos: la familia puede temer molestar a un equipo demasiado ocupado, carecer de espacio y privacidad para el intercambio, temer la respuesta del equipo, o no comprender expresiones demasiado técnicas. Aun así, en la mayoría de los casos es la familia quien inicia los contactos. El resultado puede ser una comunicación deficitaria que incrementa la ansiedad y el sentimiento de impotencia de la familia. Los autores coinciden en que los patrones de comunicación establecidos entre el personal sanitario y la

familia en la fase inicial afectan a la comunicación en estadios posteriores. Sargent (1985) señala que la disponibilidad de información adecuada en este momento es crítica para ayudar a la familia a pasar de una respuesta afectiva a una respuesta efectiva.

c) Expresión de la tensión emocional. El cáncer, al tener connotaciones amenazadoras para la vida, genera gran ansiedad en la familia, que puede potenciarse de un miembro a otro. El distrés aumenta durante esta fase y la familia confronta incertidumbre, desesperanza y pérdida de control sobre la dirección de la existencia. A veces, puede aparecer culpa por no haber reconocido previamente los síntomas o no haber consultado con antelación. Se han recogido en diferentes estudios síntomas somáticos y trastornos del sueño y del apetito en familiares como expresión de la tensión emocional.

2. Fase de adaptación

Se trata de una fase de intervalo en la que se reorganizan los papeles familiares. Se han identificado otras tres cuestiones fundamentales:

a) Adaptación a los cambios de roles y al estilo de vida. En general, como consecuencia del tratamiento (quimioterapia, radioterapia, cirugía), el paciente experimenta fatiga y una disminución en el nivel de actividad general, por lo que necesita ayuda en sus tareas. Suele ser muy sensible a la dependencia con respecto a otros miembros de la familia; teme llegar a ser una carga para ellos, y pueden aparecer sentimientos de culpa por el efecto disruptivo de la enfermedad en tales componentes familiares. Debido a la interdependencia de roles en la familia, otros

miembros frecuentemente deberán reemplazar al paciente, a veces sin tener una preparación adecuada (niños que deban asumir un papel cuidador). El estilo de vida de la familia puede afectarse también por una pérdida temporal de aportaciones económicas procedentes del paciente y un incremento de gastos, así como por el tiempo dedicado al hospital y a los controles posteriores.

b) Necesidades de los miembros sanos. Puede ser problemático para la familia hacer un balance entre el tiempo dedicado al miembro con cáncer y el dedicado a las necesidades del desarrollo de los demás. Si se dedica la mayor parte de la atención de la familia al miembro enfermo durante un período de tiempo muy largo, otros miembros pueden estar resentidos porque sus propias necesidades no hayan sido cubiertas. Hay familias que utilizan mecanismos para afrontar la crisis aunque ésta ya haya remitido, y viven al día posponiendo decisiones importantes a más largo plazo (Rait, 1989). Se acepta que las familias que se adaptan bien al estrés de la enfermedad son capaces de permitir a sus miembros desarrollarse y cambiar, al mismo tiempo que toleran un desequilibrio en el sistema familiar. En ocasiones, los familiares pueden tener sentimientos de culpa si realizan actividades en las que el paciente no puede participar. Otras veces, el paciente puede sentirse abandonado si los familiares inician otras actividades.

c) Vivir con la incertidumbre. Ésta aparece, sobre todo, en relación a la etiología del cáncer y los factores asociados a posibles recidivas. El paciente mantiene un cierto nivel de ansiedad y la mínima disfunción o síntoma físico le hace temer una recaída de su enfermedad. Northouse (1984) señala que algunos maridos de

DEBATES E INFORMES

pacientes mastectomizadas piensan que hablar de una recidiva con su esposa podría suscitar la aparición de la misma, o bien tener una influencia negativa en la adaptación a la enfermedad.

3. Fase Terminal

Hay abundante literatura sobre el período final y los principales problemas comentados son los siguientes:

a) Comunicación sobre la muerte. La comunicación entre los miembros de la familia puede estar restringida en momentos de estrés, al intentar protegerse unos a otros del miedo a la conciencia de la muerte. Esto puede manifestarse de distintas formas: hay familias que no hablan de la muerte; otras que sí lo hacen pero no con el paciente, hay familias que expresan disgusto al visitar el enfermo, etc. Entre los profesionales de la salud existe la idea de que la comunicación abierta durante la fase terminal es esencial. Hinton (1981) y Bowen (1984) refieren que las familias que consiguen hablar de la muerte y sus implicaciones muestran un mayor acercamiento afectivo y abandonan modos de comunicación más superficiales y cerrados. Otros autores insisten en que la negación puede ser un mecanismo de afrontamiento efectivo. Todos resaltan la importancia del *setting* (hospital, unidades de cuidados intensivos, unidades de cuidados paliativos...) como factor determinante en la comunicación. Northouse (1987) defiende que las familias que necesitan ayuda por parte de los profesionales de la salud no son las que están de acuerdo (independientemente de si han decidido hablar sobre la muerte o no), sino aquellas que tienen dudas o cuando las preferencias de los distintos miembros no coinciden.

b) Cuidar y dar apoyo al miembro moribundo. Es la familia la que más frecuentemente da al paciente el apoyo físico y emocional. Para los cuidadores esto implica una dificultad para mantener al mismo tiempo sus tareas cotidianas, sobre todo a partir de que el paciente no puede administrarse mínimos autocuidados. En la mayoría de los casos se describen trastornos del sueño multifactoriales (ansiedad, atenciones nocturnas al paciente, miedo a que muera durante la noche, etc.). El estado del paciente, la disponibilidad de la familia y la organización sanitaria determinarán la hospitalización en fase terminal o bien los cuidados domiciliarios. Con frecuencia se requieren técnicas médicas complejas para las que los familiares no tienen la preparación adecuada. Sin embargo, ingresar al paciente en una institución puede ir asociado a sentimientos de culpa.

c) Afrontamiento de sentimientos de separación y pérdida. Irónicamente los familiares pueden estar perdiendo a su ser más significativo al mismo tiempo que necesitan el apoyo de esta persona. Algunos posponen sus propios sentimientos para ocuparse del apoyo del moribundo. La familia, sobre todo si mantiene una relación afectiva intensa con el enfermo, puede experimentar trastornos emocionales en la fase terminal con sentimientos de frustración, impotencia, abandono, ansiedad y confusión. Para muchos el estrés de esta fase es mayor que en la fase de duelo porque frecuentemente es necesario ayudar a otros miembros de la familia a afrontar la pérdida (niños, padres ancianos).

Estrategias de intervención en familias

1. *Asistir las necesidades de los miem-*

bro de la familia: Desde los años 80 existen programas en los países anglosajones realizados principalmente con personal de enfermería en los que se ayuda a las familias en los cuidados del paciente (confort, deambulación...), en las tareas domésticas y se les instruye en el afrontamiento de cambios debidos a la enfermedad crónica. Asimismo se les proporciona información sobre los tratamientos y efectos secundarios de los mismos, y sobre los recursos sociales existentes.

2. *Dar soporte emocional a las familias:* En el momento actual no se dispone de estudios sistemáticos, y las aproximaciones se realizan a nivel individual en los miembros que lo requieran, o a nivel familiar, según la orientación de los terapeutas. También hay aproximaciones en grupo donde varias familias participan conjuntamente. Es importante legitimar los sentimientos de la familia, indicar que la disrupción y la ambivalencia son comunes, y que son individuos con derecho a necesidades complejas al mismo tiempo que tienen que ser respetadas y reconocidas por la familia.

3. *Facilitar el contacto entre la familia y equipo terapéutico:* Rait y Ledeborg (1991) proponen la importancia de intentar explicar las conductas de las familias a los miembros de la plantilla para que éstos las traten de forma menos defensiva y con mayor sensibilidad.

4. *Cambiar patrones disfuncionales:* Si los problemas en la familia son fruto de dificultades preexistentes, puede ser difícil efectuar un cambio sin la ayuda de una terapia de familia prolongada. Pero, como una crisis generada por la enfermedad oncológica en un miembro de la familia supone un período agudo de cambio, no es sólo un momento de peligro sino una vía

de acceso a la familia. Significaría una oportunidad infrecuente de acceder a la familia antes de que se solidifiquen patrones disfuncionales que se pueden cambiar con otro objetivo de base (tratar un problema concreto). Se pueden obtener beneficios incluso con intervenciones breves. En los pocos casos en que es necesaria una terapia familiar reglada, Minuchin señala la importancia de comprender el problema como una crisis transicional debido al trauma de la enfermedad.

Finalmente, la mayor parte de autores concluyen que, aunque de hecho haya muchas familias con una capacidad de adaptación funcional al estrés que supone el diagnóstico de una enfermedad cancerosa de un miembro, sería conveniente que todos los profesionales de salud mental en oncología aprendieran a «pensar en la familia» aunque no se dediquen a la terapia sistémica.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) BOWEN, M., *De la familia al individuo*, Barcelona, Paidós, 1991.
- (2) MINUCHIN, S., *Familias y terapia familiar*, Barcelona, Paidós, 1974.
- (3) NORTHOUSE, L., «The impact of cancer on the family: on overview», *Int. J. Psychiat.*, 1984, 14, 3, pp. 215-237.
- (4) RAIT, D.; LEDEBERG, M., «The family of cancer patient», en HOLLAND (ed.), *Textbook of Psychooncology*, 1991 pp. 585-597.
- (5) RAZAVI D.; DELVAUX N., *Psycho-oncologie*, París, Masson, 1994.
- (6) SPINETTA, J. J., «The impact of cancer on the family», *Front. Radiat. Ther. Onc.* 1982, 16, pp. 167-176.
- (7) WELLISH, D. K., «Family relationships of the mastectomy patient: Interactions with the spouse and children», *Isr. J. Med. Sci.*, 1981, 17, pp. 993-996.
- (8) WELLISH, D. K. y otros, «Psychological functioning of daughters of breast cancer patients», *Psychosomatics*, 1991, 32, pp. 324-336.

* M Salvador Robert, Psiquiatra. Hospital La Paz. Madrid. J. P. Pérez Jiménez. Psiquiatra. C.S.M. Móstoles. Madrid

** Fecha de recepción: 12-I-1995.