



El impacto del cáncer en la familia

Trabajo Final 3º Psicoterapia de Familia y de Pareja
Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar

Irene Ovelar Zubiaga

Tutora: Nerea Cerviño

*“Nos dijo: ‘tengo cáncer’, y a partir de ahí todo cambió.
Hubo momentos duros, pero pienso que también hubo un
deseo infinito por disfrutar de cada momento juntos.”*

Trabajo Final de 3º TF Semipresencial

El impacto del cáncer en la familia

Autora: Irene Ovelar Zubiaga

1. Introducción

Presentación y elección del tema.

Explicación parcial sobre incidencia del cáncer e impacto en las familias del paciente oncológico.

2. Desarrollo Teórico

Historia e incidencia de la enfermedad de cáncer.

Diagnóstico y detección temprana.

Tratamiento.

Características de las enfermedades

3. Discusión

El impacto del cáncer en la familia.

- En el momento del diagnóstico
- En la evolución y tratamiento de la enfermedad
- En la terminalidad

Impacto del cáncer pediátrico (niños y adolescentes).

Impacto del cáncer en un miembro del sistema parental/conyugal.

Impacto en el sistema filial y la fratria.

La familia en el duelo.

La familia en la supervivencia.

4. Pautas para la intervención

5. Conclusiones

6. Casos Prácticos (Supervivencia y Terminalidad)

7. Referencias bibliográficas

El impacto del cáncer en la familia

1. INTRODUCCIÓN

Presentación y elección del tema.

El cáncer es una de esas enfermedades que podríamos llamar «cotidianas» prácticamente todos conocemos a quien padece o ha padecido esta enfermedad o a quien tiene algún familiar que la padezca. No solo aparece esta enfermedad en nuestra esfera personal, sino que además la tenemos muy presente en nuestro trabajo diario, ya que forma parte de la vida de muchas de las personas con las que trabajamos.

Recientemente, leíamos en los periódicos que la mitad de las personas que nacen hoy en España padecerán cáncer a lo largo de su vida, según las estimaciones de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Sin embargo, la tasa de supervivencia ante esta clase de dolencias se ha multiplicado por tres en los últimos cuarenta años, debido, entre otras cosas, a la mejora de los tratamientos, el diagnóstico precoz y los cribados. De modo que, aunque se diagnostiquen más casos, las posibilidades de que se curen son mayores (El Diario Vasco, 2015, <http://www.diariovasco.com/sociedad/salud/201502/03/cada-nacidos-espana-sufrira-20150203182447-rc.html>).

La intención de este trabajo es la de tratar de hacer una revisión que nos permita comprender mejor lo que esta situación supone para quienes enferman y para sus familias, y ofrecer pequeñas pinceladas sobre un fenómeno tan impactante como habitual.

El motivo principal que me llevó a elegir este tema es que, a pesar de resultar tan cotidiano, encontraba pocos artículos referidos a la enfermedad del cáncer desde una perspectiva sistémica, y pensé que podría resultar interesante profundizar en ello.

Incidencia del cáncer e impacto en las familias del paciente oncológico.

El cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo; en 2012 causó 8,2 millones de defunciones. Se prevé que los casos anuales de cáncer aumentarán de 14 millones en 2012 a 22 millones en las próximas dos décadas (fuente: <http://globocan.iarc.fr>).

Los datos de incidencia del cáncer en España en 2012 eran de 215.534 casos (alrededor de 2/3 partes en pacientes \geq 65 años), con un riesgo de presentar cáncer antes de los 75 años de 25,1%. La predicción para 2015 es de 227.076 casos, con un crecimiento de nuevos casos que se produce en mayor medida a costa de la

población > 65 años. El crecimiento de la población y su envejecimiento explicarían fundamentalmente este incremento.

Respecto a la mortalidad, el número de muertes fue de 102.762 casos. La predicción para 2015 es de 108.390 muertes por cáncer, con un crecimiento mayor para la población > 65 años (Las cifras del cáncer 2014, SEOM).

El impacto que esta enfermedad tiene en el paciente es innegable, así como tampoco se debe menospreciar su repercusión en la dinámica familiar. El cáncer provoca reacciones múltiples en la persona que enferma y en su familia, tales como angustia, miedo, preocupación y dolor. A pesar de que actualmente el cáncer no debe ser sinónimo de muerte, y de que en muchos casos se convierte en una enfermedad crónica potencialmente curable, lo cierto es que en el imaginario colectivo la relación que se establece entre cáncer y muerte es evidente, y tiene una gran fuerza. Además, no solo se establece esta relación, sino que tendemos a pensar en la muerte por cáncer como una muerte que conlleva gran sufrimiento. Esto supone una carga emocional de gran impacto en los pacientes y sus familias desde el momento en el que se tiene la sospecha de que tal diagnóstico va a producirse.

Las reacciones que suponen el diagnóstico de cáncer van desde lo biológico hasta lo comunitario y económico; absolutamente toda la red social del paciente se ve impactada por la enfermedad. Estas reacciones son determinantes en la forma de afrontar la familia el proceso de enfermedad de uno de sus miembros, llevando a un nuevo equilibrio u homeostasis familiar, o a la disolución de la misma (Cabrera y Ferraz, 2011).

La idea de ajuste, referente al grado en el las exigencias psicológicas y del rol de enfermo y de cuidar a la persona enferma concuerdan con las estructuras personales y sociales del sistema familiar, parece ser la clave. El impacto de la enfermedad en una familia no siempre es negativo; hay familias que pueden verse fortalecidas por el cáncer y las demandas que éste impone, pudiendo llegar a estabilizar la estructura de algunos sistemas familiares (Rolland, 2000).

El presente trabajo pretende revisar los diferentes procesos por lo que pasan las familias de los pacientes oncológicos y las diferentes maneras de enfrentar y afrontar la enfermedad que suelen darse.

2. DESARROLLO TEÓRICO

Historia e incidencia de la enfermedad de cáncer.

El término "cáncer" es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de tumores malignos o neoplasias malignas. Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer.

El cáncer comienza en una célula. La transformación de una célula normal en tumoral es un proceso multifásico y suele consistir en la progresión de una lesión precancerosa a un tumor maligno. Estas alteraciones son el resultado de la interacción entre los factores genéticos del paciente y tres categorías de agentes externos, a saber: carcinógenos físicos, como las radiaciones ultravioleta e ionizantes; carcinógenos químicos, como los asbestos, los componentes del humo de tabaco, las aflatoxinas (contaminantes de los alimentos) o el arsénico (contaminante del agua de bebida); y carcinógenos biológicos, como las infecciones causadas por determinados virus, bacterias o parásitos.

El envejecimiento es otro factor fundamental en la aparición del cáncer. La incidencia de esta enfermedad aumenta muchísimo con la edad, muy probablemente porque se van acumulando factores de riesgo de determinados tipos de cáncer. La acumulación general de factores de riesgo se combina con la tendencia que tienen los mecanismos de reparación celular a perder eficacia con la edad.

El consumo de tabaco y alcohol, la dieta malsana y la inactividad física son los principales factores de riesgo de cáncer en todo el mundo. Las infecciones crónicas por VHB (virus hepatitis B), VHC (virus de la hepatitis C) y algunos tipos de PVH (papilomavirus humano) son factores de riesgo destacados en los países de ingresos bajos y medianos.

El cáncer es la principal causa de muerte a escala mundial. Se le atribuyen 8,2 millones de defunciones ocurridas en todo el mundo en 2012. Los principales tipos de cáncer son los siguientes (Organización Mundial de la Salud):

- pulmonar (1,59 millones de defunciones);
- hepático (745 000 defunciones);
- gástrico (723 000 defunciones);
- colorrectal (694 000 defunciones);
- mamario (521 000 defunciones);
- cáncer de esófago (400 000 defunciones).

Diagnóstico y detección temprana

Se sabe mucho acerca de las causas del cáncer y las intervenciones para prevenirlo y tratarlo. Es posible reducir y controlar el cáncer aplicando estrategias destinadas a la prevención de la enfermedad así como a la detección temprana y al tratamiento de estos enfermos. Muchos cánceres tienen grandes probabilidades de curarse si se detectan tempranamente y se tratan de forma adecuada.

Más del 30% de las defunciones por cáncer podrían evitarse modificando o evitando los principales factores de riesgo, tales como: el consumo de tabaco, el exceso de peso o la obesidad, las dietas malsanas, la inactividad física, el consumo de bebidas alcohólicas, las infecciones por PVH y VHB o la contaminación del aire de las ciudades.

El consumo de tabaco es el factor de riesgo más importante, y es la causa de aproximadamente un 22% de las muertes mundiales por cáncer en general, y de acerca el 71% de las muertes mundiales por cáncer de pulmón. En muchos países de ingresos bajos, hasta un 20% de las muertes por cáncer son debidas a infecciones por VHB o PVH.

La mortalidad por cáncer se puede reducir si los casos se detectan y tratan a tiempo. Las actividades de detección temprana tienen dos componentes: el diagnóstico temprano (conocer los signos y síntomas iniciales para facilitar el diagnóstico y el tratamiento antes de que la enfermedad alcance una fase avanzada, y el cribado (aplicación sistemática de una prueba de detección en una población asintomática con el fin de descubrir a los pacientes que presentan anomalías indicativas de un cáncer determinado o de una lesión precancerosa y así poder diagnosticarlos y tratarlos prontamente) (Organización Mundial de la Salud).

Tratamiento

El tratamiento del cáncer requiere una cuidadosa selección de una o más modalidades terapéuticas, como la cirugía, la radioterapia o la quimioterapia. El objetivo consiste en curar la enfermedad o prolongar considerablemente la supervivencia y mejorar la calidad de vida del paciente, dentro de lo cual entrarían los cuidados paliativos dirigidos a aliviar, no a curar, los síntomas del cáncer. El diagnóstico y el tratamiento del cáncer se complementan con el apoyo psicológico (Organización Mundial de la Salud).

Características de las enfermedades

Algunas características de las enfermedades deben de ser tenidas en consideración (JS. Rolland, 2000):

La **visibilidad de los síntomas** a menudo parece ser una variable de impacto diferente en las familias. Hay síntomas fácilmente visibles, como la caída del cabello o la amputación de un miembro; y otros, por el contrario, son mucho más invisibles, lo que les convierte en subjetivos en cuanto a la hora de medir su gravedad para quien no los padece, como el dolor. Si bien los signos visibles pueden ser vividos de manera estigmatizante, la invisibilidad de los síntomas fomenta que surjan ambigüedades con respecto a ellos. Para algunas personas, la invisibilidad puede hacer que nieguen o minimicen la enfermedad en su vida cotidiana. Para otras, la ambigüedad puede hacer que constantemente se encuentren preocupados, imaginando el peor desenlace posible. Es frecuente que dentro de un mismo sistema familiar, las posiciones sean diferentes.

Además, en las interacciones familiares, los síntomas invisibles que fluctúan, como el dolor, pueden ser utilizados para el logro de beneficios secundarios, siendo usados como un mecanismo para controlar las interacciones o el equilibrio de poder de las mismas, lo cual a su vez, puede generar desconfianza entre los miembros del sistema.

El **grado de incertidumbre o previsibilidad** del cáncer facilita o dificulta la toma de decisiones o la planificación. La ambigüedad creada por un desarrollo altamente imprevisible exige disponer de estrategias de resolución de problemas y un mayor grado de adaptabilidad y resistencia en las familias. Las enfermedades pueden ser imprevisibles en cuanto a su comienzo, curso, desenlace o incapacitación, y en cuanto al ritmo en que se dan los cambios.

La **posibilidad de que una crisis tenga lugar y su gravedad**, es otra variable a tener en cuenta, fuente de ansiedad tanto en la persona enferma como en su familia. Aparecen miedos relacionados con la imposibilidad de saber hacerle frente, de detectar a tiempo que algo está ocurriendo, de encontrarse solo en ese momento y no ser capaz de ofrecer ayuda o ser ayudado.

Otra variable de impacto emocional es la **posible contribución genética**, la cual, a pesar de no tener por qué estar demostrada, genera sentimientos de culpa y autoincriminación.

Las **demandas propias del tratamiento** implican gran cantidad de tiempo y motivación, e incluso la presencia de un acompañante o de quien los lleve a cabo. Esto da lugar a una necesaria compatibilidad entre las demandas propias del cáncer y

las del sistema familiar. Hay tratamientos de gran impacto en el estilo y ritmo de vida de la persona enferma, influyendo a su vez en su pareja y familia.

La **edad a la que comienza la enfermedad** hará a su vez que el impacto de ésta sea diferente, así como el desarrollo de la persona a partir de esta experiencia y su manera de vivirla y hacerle frente.

3. DISCUSIÓN

El impacto del cáncer en la familia.

La enfermedad de cáncer, al igual que muchas enfermedades crónicas, así como las que implican un riesgo de muerte, genera un impacto negativo en la familia. Este impacto conlleva a su vez una gran cantidad de demandas y cambios en la estructura familiar, las cuales dependerán de lo severo que resulte el diagnóstico, el grado de incapacidad que implique, el tipo de tratamiento que vaya a efectuarse, la percepción que se tenga de la deformación que comporta y el pronóstico de vida que se espere (Cabrera y Ferraz, 2011).

A pesar de conocer la fuerza que este impacto supone, lo cierto es que existe cierto desconocimiento en cuanto a las modificaciones que se dan dentro de los sistemas familiares como respuesta a las demandas impuestas por esta enfermedad, al menos a nivel social. En general, se sabe que el cáncer implica una serie de tratamientos continuos, efectos secundarios y diversos cambios en la vida cotidiana, pero no se ahonda en cómo afecta a la dinámica familiar. La dinámica familiar hace referencia al sistema de intercambio que se da en las interacciones de la familia, es decir, en los roles, límites, reglas, niveles de poder y autonomía de sus miembros. Los cambios que se dan en la dinámica de la familia se intuyen, pero no suelen expresarse, y si se expresan suele ser cuando la familia ha claudicado.

Cada miembro del sistema familiar se ve afectado emocionalmente, cognitivamente y en su conducta diaria, así como en la percepción del sentido de la vida (Cabrera y Ferraz, 2011). Se da una necesidad constante de reajustes y adaptaciones a lo largo de la evolución de la enfermedad, siendo la propia enfermedad el motivo por el cual la familia pueda desintegrarse, al no sobrellevar los reajustes y las demandas necesarias, o la oportunidad para el fortalecimiento de la misma. La manera de afrontar el cáncer de cada miembro será diferente, y la implicación del riesgo de vida de su familiar será enfrentada de manera diferente también. Las reacciones más expresadas suelen incluir el dolor, la pena, la ira y el enfado, y la angustia. Todas ellas son emociones normales y esperables ante una situación de crisis, si bien en ocasiones se acentúan y pueden interferir en la capacidad de la familia de hacer frente al cáncer y continuar con su vida, indicando la necesidad de solicitar una intervención más específica. En este sentido, existe cierta creencia popular que relaciona las emociones negativas con el hecho de que el tamaño del tumor maligno pueda aumentar, y la sensación de que la persona diagnosticada de cáncer debe mantener el ánimo para evitar esto. Estas creencias que unen la actitud negativa y el crecimiento más rápido del tumor, pueden dificultar las reacciones habituales y naturales de los pacientes, y que éstos se sientan exigidos a mantener un ánimo positivo que no sienten. Estas exigencias pueden partir del resto de familiares, que ante su propio miedo a que la enfermedad se expanda, y en un intento de control de la misma, se aferran a tales creencias e instan a su familiar a estar motivado y alegre. En la cara opuesta de la moneda, el paciente puede llegar a sentir culpabilidad ante su familia por

fracasar si el cáncer avanza sin haber conseguido un cambio hacia una actitud más positiva (Holland y Lewis, 2003).

Otra actitud frecuente fruto de mitos en torno al cáncer deriva en culpar a la persona por tenerlo. La relación entre el tabaco y el cáncer de pulmón, o entre el poco cuidado ante la exposición solar y el cáncer de piel, es frecuente, y lleva a generalizar sobre todos los diferentes tipos de cáncer, derivando en dinámicas acusadoras que tienen más que ver con la necesidad de explicar el motivo que ha llevado a que el cáncer se introduzca en la experiencia familiar o a obtener una falsa sensación de seguridad al creer que está en nuestra mano prevenir la aparición de esta enfermedad, que con la realidad de por qué el cáncer surge. Lo mismo ocurre con la relación que se establece entre situaciones críticas y la aparición del cáncer (por ejemplo, a raíz del divorcio surgió el cáncer) (Holland y Lewis, 2003). De nuevo, esto genera culpabilidad y soledad en el enfermo y emociones cercanas a la rabia en sus familiares, que sienten que podía haber hecho o podía haber evitado hacer algo para no haber llegado a tener cáncer.

También surge la sensación de diferencia con respecto a los demás; la persona diagnosticada siente que ya no es solamente María sino que es María con cáncer y en su familia la sensación es similar (Holland y Lewis, 2003). Las actitudes de apoyo por parte del entorno de la familia pueden ser bien recibidas, aunque pueden crear una idea de comparecencia o trato favorable que no siempre es agradecida por todos los miembros. En los momentos de rabia o enfado pueden surgir conflictos que tienen su origen en cómo cada miembro de la familia entiende este apoyo.

Se entiende que la repercusión del cáncer en la dinámica familiar es elevada cuando los miembros de la familia no consiguen readaptarse adecuadamente a las demandas que la enfermedad trae consigo y no se asumen nuevos roles con el paso de las distintas fases. Cuando, por el contrario, la familia cumple con las nuevas funciones parcialmente, la repercusión es más moderada, o incluso leve (Cabrera y Ferraz, 2011).

El apoyo que la familia brinda al paciente con cáncer se considera indiscutible, ya que permite una mejor calidad de vida. Cuando la dinámica familiar antes del diagnóstico es buena, el equilibrio se suele restablecer con más facilidad a lo largo de la evolución de la enfermedad. Sin embargo, pueden darse situaciones familiares negativas que influyen en la calidad de vida de la persona enferma.

El apoyo social influye igualmente de manera notable en las situaciones de crisis familiar, siendo determinante en la superación de la situación estresante. Entendemos por apoyo social al conjunto de recursos humanos con los que cuenta tanto la persona enferma como su familia para hacer frente a la situación de enfermedad. Podríamos diferenciar dos tipos de apoyo social, siendo el primero el formado por la red social del paciente y la familia, como familia extensa, amigos,

compañeros, etc. y el segundo el formado por la red más asistencial, como equipo de salud, asociaciones de ayuda, etc.

El apoyo ofrecido puede tener diferentes dimensiones: *apoyo emocional o afectivo*, referente a la proporción de empatía, amor, estima y cariño; *apoyo confidencial* en referencia a la posibilidad de contar con personas a quienes poder comunicar los problemas y sentimientos surgidos; y *apoyo informacional*, el cual se refiere a las personas a través de las que se recibe información y pautas más prácticas (Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo, Rodríguez, 2002).

La crisis producida por la enfermedad hará que cada miembro del sistema familiar y de la red social del paciente provea uno u otro tipo de apoyo; de esta manera, los miembros del sistema familiar nuclear serán quienes habitualmente ofrezcan mayor apoyo emocional, mientras que los equipos de salud serán quienes se encarguen del apoyo más informacional. Sin embargo, hay personas que optan por proteger a sus seres queridos ocultando su necesidad de apoyo y la ansiedad o emociones relacionadas con la depresión que sienten, fingiendo una confianza y una tranquilidad que impiden al resto de miembros de la familia prestar su ayuda (Holland y Lewis, 2003). Es más frecuente que ocurra cuando la persona que padece el cáncer ha sido quien a lo largo de la historia familiar ha cumplido con rol de cuidador; por un lado, a esta persona le cuesta situarse en el rol de ser cuidado y se siente incapaz por no poder seguir cumpliendo con su rol habitual o siente que sus familiares no van a saber asumir ciertas responsabilidades si él/ella no permanece confiado; por otro lado, esto hace que el resto de miembros no puedan modificar sus pautas habituales de funcionamiento y que, si lo hacen, sientan que están apropiándose de unas funciones que no les corresponden como si incapacitarán ellos mismos al enfermo.

En este sentido, Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo y Rodríguez (2002), inciden en la necesidad de reflexionar sobre la llamada *especificidad de apoyo* y sugieren que *el apoyo será efectivo cuando se ajuste a las tareas que sea preciso solucionar* (p. 262). Este ajuste deberá centrarse en las siguientes dimensiones:

- **Cantidad de apoyo:** un exceso de apoyo puede generar situaciones de dependencia, de paternalismo e incluso de anulación de la persona. La propia persona enferma, puede sentir el apoyo como una fuente de estrés si no está en disposición de darlo o si se siente en deuda por el apoyo recibido.
- **Momento del apoyo:** las diferentes fases por que transcurre el proceso de la enfermedad hacen que las necesidades de apoyo requieran que se adapten en función de las demandas del momento concreto.
- **Origen del apoyo:** en función de quien provea tal apoyo, la persona enferma puede aceptarlo y percibirlo de diferente manera.

Además, los mismos autores destacan que es el apoyo *percibido* el que marca la calidad de éste y solamente será efectivo cuando tal apoyo se percibe como adecuado, siendo cada familia la que priorice unos elementos del mismo sobre otros: empatía que se ofrezca, tiempo dedicado, tipo de ayuda, número de visitas, sinceridad no serán valorados por todos de la misma manera.

El desarrollo dinámico del cáncer a lo largo del transcurso del tiempo hace que cada fase de la enfermedad tenga demandas psicosociales específicas que exigen tanto a la persona enferma como a su familia fortalezas, actitudes o cambios diferentes; al hablar de hacer frente al cáncer a menudo simplificamos y olvidamos que a medida que el tiempo transcurre, las exigencias de la enfermedad y los apoyos requeridos también (Rolland, 2000). Las personas pueden sentirse tan abrumadas y desbordadas por la angustia que se muestren incapaces de seguir adelante con su trabajo, su propio cuidado, el de sus familiares y el de su hogar (Rolland y Lewis, 2003).

La experiencia previa con el cáncer en la familia puede interferir aún mucho más en la ya de por sí complicada tarea de enfrentar la enfermedad. Tal y como explican Holland y Lewis (2003), la pena por la muerte de un ser querido cuando uno se enfrenta a su propia enfermedad puede hacer que pensemos aún más en la muerte (pg.130). Pueden aparecer recuerdos en todos los miembros del sistema de vivencias pasadas con la enfermedad y con el fallecimiento de una persona de la familia, y producir un miedo aún mayor (Rolland y Lewis, 2003); especialmente si la persona fallecida tuvo un proceso de enfermedad especialmente difícil. Puede ocurrir también que se reavivan recuerdos de sucesos traumáticos dentro de la familia, relacionados con el miedo y la angustia (por ejemplo, accidentes de tráfico, experiencias de incendios, etc.) (Rolland y Lewis, 2003).

En general, y a modo de resumen, las alteraciones que pueden padecer las diferentes esferas de la familia se resumen en el siguiente listado (Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo y Benítez del Rosario, 2002):

- Modificaciones y sintomatología en el funcionamiento familiar:
 - Patrones rígidos de funcionamiento
 - Alteraciones en el ciclo vital familiar
 - Sobrepotección de la persona enferma
 - Síndrome del cuidador
- Sintomatología en la comunicación: Pacto de silencio
- Sintomatología emocional en el sistema familiar
 - Negación
 - Miedo

Enfado

Ambivalencia afectiva

- Sintomatología en la socialización familiar: Aislamiento social
- Claudicación familiar
- Sintomatología familiar en el duelo: Duelo complicado o patológico

- **El impacto en el momento del diagnóstico**

El diagnóstico de cáncer supone un suceso vital estresante. Se entiende por suceso vital a todo hecho o acontecimiento relevante en la vida de una persona, en el sentido de que supone un cambio en su evolución. Cuando decimos suceso vital estresante, queremos definir aquel suceso en el que la percepción del mismo es vista como negativa o no deseable.

Lo cierto es que, en nuestra cultura, todos estamos más o menos familiarizados con el cáncer, pero hasta que no nos encontramos con un caso cercano, no somos verdaderamente conscientes de lo que supone. Probablemente ni siquiera sabríamos explicar con claridad lo que es el cáncer, y aunque palabras como mastectomía, quimioterapia o radioterapia son conocidas por todos, la mayoría de las veces no sabemos para qué sirven ni cómo se efectúan.

Antes de que el diagnóstico definitivo tenga lugar, la persona ya ha comenzado a pensar en la posibilidad de que éste se dé, ya que llegar al diagnóstico pasa por realizar diversas pruebas confirmatorias. Esta fase se vive con ansiedad y miedo, teniendo lugar conductas como la búsqueda de información acerca del posible diagnóstico, lo cual se ha agudizado con la proliferación de Internet, o bien con cierta negación y minimización de la posibilidad de que aparezca, dándose comportamientos como el olvido de fechas de las citas médicas o el atraso de las mismas, argumentando no poder acudir. Dentro de la familia, las conductas son similares.

Este periodo inicial suele vivirse con gran incertidumbre, y los miembros del sistema familiar tratan de buscar maneras de reafirmar el control (solicitando más pruebas, por ejemplo) (Rolland, 2000).

Cuando el diagnóstico del cáncer es transmitido al paciente, tanto en éste como en su familia tienden a producirse diversos cambios psicológicos de importancia, que dependen fundamentalmente del tipo de tumor diagnosticado, de los tratamientos médicos que se vayan a administrar, de los apoyos percibidos, del

momento evolutivo en el cual se encuentran paciente y sistema familiar, del estilo de afrontamiento, de la historia de enfermedades previas en la familia, y de muchos factores más. Para Die Trill (2006), la experiencia del diagnóstico de cáncer difiere en cada paciente y en cada familia+(p.19).

Una de las reacciones emocionales más frecuentes es la negación; hay personas que se sienten tan bloqueadas que no se lo pueden ni creer (Die Trill, 2006). Se buscan segundas opiniones que desconfirman el diagnóstico, se pide que se repitan las pruebas de nuevo, se desconfía del médico, incluso se llega a pensar que los resultados de las pruebas no les corresponden y que pertenecen a otra persona. El diagnóstico supone un enfrentamiento a la propia mortalidad para el que no se está preparado, ya que aquello que parecía muy lejano en el tiempo se vive de repente como cercano y real (Paredes, 2010).

Cada persona, tanto quien padece el cáncer como el resto de miembros de la familia, asimilará el diagnóstico a un ritmo diferente (Die Trill, 2006). Esto puede dar lugar a faltas de entendimiento en los miembros del sistema familiar, ya que el tiempo necesario para asumir la presencia del diagnóstico variará de unos a otros, por lo que se trata de un momento difícil. A esto se suma el desconocimiento y la desconfianza habituales hacia sistema sanitario, apareciendo dudas en cuanto a la capacidad de éste de intervenir de manera adecuada (Die Trill, 2006).

Si algo comienza a instaurarse en la familia es el miedo. En este momento, además, se acentúan los temores al hospital, a las pruebas, a los efectos secundarios, a estar ingresado (Die Trill, 2006); todos aquellos temores habituales presentes en gran parte de la población aparecen. Además de la preocupación por la respuesta que tenga el cáncer al tratamiento, que suele ser el temor más grande compartido por los miembros de la familia. Tanto el equipo médico como las diferentes citas médicas pueden llegar a hacerse omnipresentes en las interacciones y decisiones que tomen los miembros de la familia (Rolland, 2000).

En el paciente es frecuente que surja también el miedo al rechazo por parte del resto de la familia y amigos, y al abandono por parte del cónyuge o la pareja.

Por otro lado, el miedo a la muerte es uno de los miedos más comunes que surgen en este momento, y que permanecen a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. Es un hecho que hay personas que mueren por cáncer, y en este momento quizás se tienda a prestar más atención a este tipo de noticias de lo que se ha hecho hasta el momento. Sin embargo, habrá quienes centren más su atención en los índices de supervivencia, los cuales cada vez son mayores, que en quienes fallecen, mostrando una actitud más optimista hacia el futuro.

El miedo a morir va a unido con el miedo a no finalizar proyectos vitales, a abandonar a la familia y que ésta no sea capaz de recuperarse, a que se olviden de uno, al propio momento de la muerte y el posible sufrimiento asociado, al qué habrá

después+. Las personas religiosas muestran mayor consuelo en torno a la muerte, ya que hay preguntas espirituales sobre las que tienen respuesta. Sin embargo, es frecuente que comiencen a dudar de sus creencias.

Las personas suelen preguntarse por qué les ha tocado a ellas esta enfermedad, qué han hecho mal. Desconocer las causas que han provocado la enfermedad genera mucha ansiedad, y suelen darse conductas de búsqueda de respuestas, que no siempre se encuentran (Die Trill, 2006).

Hay quienes sienten vergüenza, al considerar la enfermedad como algo análogo a un sucio o por sentirse responsables, y quienes se sienten diferentes a los demás. Cuando esto ocurre, tienden a evitar hablar de ello con la familia o los amigos, lo que contribuye a que aparezcan sentimientos de soledad (Die Trill, 2006). También puede darse conductas contrarias, y una necesidad constante de hablar de ello, como si al escucharlo la persona fuera asumiendo mejor el diagnóstico. Hay quien piensa que la enfermedad ha aparecido debido a un comportamiento erróneo o por haberse visto expuesto a situaciones de estrés en su vida (Die Trill, 2006), sintiendo culpabilidad por considerar la enfermedad como algo evitable.

Otra de las emociones frecuentes entre las personas diagnosticadas y sus familiares es la tristeza (Die Trill, 2006), que suele venir acompañada de lloros frecuentes, cierta confusión mental y desgana. Hay quien tiene la sensación de no sentir nada, de estar viviendo una sucesión de acontecimientos con los cuales son consigue conectar de manera emocional.

También puede ocurrir que los miembros de la familia suelen estar en 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 aparecen sentimientos de incompreensión (Rolland, 2000).

Otra preocupación habitual que suele surgir en este momento es la relacionada con la herencia del diagnóstico, y aparece tanto en el enfermo como en sus hijos. Ocurre con más frecuencia en el cáncer de mama, siendo frecuente que las hijas hagan valoraciones sobre su nivel de riesgo y acudan a recibir asesoramiento.

Los miembros de la familia a menudo dejan sus planes suspendidos hasta no 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 el funcionamiento de la familia se vea absolutamente invadido y paralizado por la enfermedad (Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo y Benítez del Rosario, 2002). Aunque la sensación sea que la enfermedad se convierta en un nuevo miembro en la familia. Tal y como nos recuerda Rolland (2000), la inclusión de la enfermedad y del médico como miembros influyentes en el sistema familiar puede ser cuestión muy delicada, en especial en las familias rígidas o muy unidas+ (p. 89). La familia necesita hacer un duelo por la pérdida de la identidad

que tenía antes del diagnóstico (%antes éramos alegres+, %siempre hemos sido una familia con suerte+). Con el paso del tiempo, los miembros del sistema tendrán que ir situándose en una posición de aceptación del cambio permanente, a la vez que mantiene el sentido de continuidad entre su pasado y su futuro. Además, la necesidad de desarrollar una flexibilidad en cuanto a la reorganización a corto plazo y con respecto a las metas para el futuro será fundamental (Rolland, 2000).

- **En la evolución y tratamiento de la enfermedad**

Si algo caracteriza a esta fase, es la gran cantidad de cambios que ha de emprender la persona con cáncer y su familia para hacer frente al tratamiento de la enfermedad. Las fortalezas y/o vulnerabilidades propias de cada sistema familiar facilitarán o debilitarán la adaptación en esta fase. Además, a menudo ocurre que las personas hemos oído hablar de la quimioterapia o radioterapia, pero desconocemos lo que implican estos tratamientos, más allá de los efectos secundarios más conocidos. Por lo que, este periodo supone tanto la familiarización con los servicios de salud como un aprendizaje constante de las diferentes técnicas, los tiempos requeridos para cada una de ellas y los efectos secundarios asociados.

La aplicación de las diferentes estrategias terapéuticas disponibles, provoca gran cantidad de síntomas tanto para el propio paciente como para su familia. Aislamiento social, deformación interna y externa de la imagen corporal, rechazo, sobreprotección, invalidez, pérdida del empleo, planificación con miras al futuro. Todo el entorno se ve afectado (Cabrera y Ferraz, 2011).

Es frecuente que la persona con cáncer se vea obligada a interrumpir su actividad laboral, con las dificultades que esto puede acarrear y la ansiedad que puede generar, así como sus responsabilidades domésticas (Die Trill, 2006), teniendo que delegar en el resto de la familia, quienes a su vez tendrán que hacer frente a un número mayor de responsabilidades. El impacto del cáncer es mucho mayor cuando afecta a la figura emocional o financiera principal del sistema familiar (Rolland, 2000).

Durante el proceso de la enfermedad, dentro de los familiares que acompañan al paciente, los cónyuges son quienes más presentes están. En ellos recae el mayor peso, y quienes ofrecen apoyo tanto al paciente como al resto de los miembros de la familia (Cabrera y Ferraz, 2011).

Las relaciones familiares suelen verse afectadas en estos momentos. Los diferentes patrones establecidos durante años en la dinámica familiar tienden a perpetuarse, surgiendo dificultades para flexibilizarlos. Estos patrones, basados en la historia familiar, mitos y reglas de la familia, pueden dificultar la comunicación entre los miembros, la distribución de las tareas a las que hacen frente o hacer aparecer

diferentes conflictos de roles (Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo y Benítez del Rosario, 2002). Cuestiones sin resolver tanto dentro del sistema familiar como en las familias de origen pueden resurgir en estos momentos.

Puede aparecer cierta repetición de pautas sistémicas; Penn (1983) señalaba cómo determinadas coaliciones que surgen en torno al desarrollo de una enfermedad son repeticiones de las que se dieron en la familia de origen o isomórficas con ellas (Rolland, 2000).

Una de las alteraciones frecuentes es el cambio de roles (Die Trill, 2006). Por ejemplo, en una familia en la que la mujer ha sido tradicionalmente quien se ha encargado de las tareas domésticas, y es ella quien padece cáncer, su pareja o hijos tendrán que hacerse cargo de las mismas, dando lugar, por un lado, a un sentimiento de culpabilidad por parte de la mujer que siempre ha asumido tales funciones y que ahora no puede, y por otro, a posibles discusiones entre quienes asumen tal responsabilidad por sentirlo como una obligación o por tener la sensación de no estar haciéndolo como se espera de ellos. A menudo se espera que cierto miembro sea quien se haga cargo del familiar enfermo (por ejemplo, se espera que sea la hija mayor quien atienda a la madre con cáncer), o puede ocurrir que un miembro que se ofrezca como único cuidador (por ejemplo, un hijo que nunca se sintió aceptado y que busca la aprobación de su progenitor cuidándole) (Rolland, 2000). Esto puede generar discrepancias, resentimientos y angustia, tanto en el cuidador, como en los miembros que no se ocupan de tal rol.

En ocasiones, las visitas frecuentes al hospital, las intervenciones quirúrgicas, y los efectos secundarios de estas y de la quimioterapia y la radioterapia, pueden alterar las relaciones habituales con familiares y amigos (Die Trill, 2006), aumentando la sensación de soledad y el aislamiento. En general, la calidad de vida de la persona enferma suele verse comprometida por los efectos secundarios de los diferentes tratamientos que recibe, los cuales pueden ser físicos (como náuseas, dolor, fatiga) o emocionales (como irritabilidad, alteración de la imagen corporal, ansiedad), repercutiendo ambos en el funcionamiento general y su desenvolvimiento social (Paredes, 2010).

Las cirugías pueden ser quizás unos de los tratamientos que mayores temores suscitan. Tanto el peligro que supone la cirugía en sí misma (miedo a la anestesia, a la posible amputación, a la incisión) como los efectos postoperatorios (dolores, malestar, tiempo de ingreso en el hospital con la pérdida de intimidad y sentimiento de indefensión que implica) afectan a la adaptación al proceso. Una vez que esta tiene lugar, la lógica incapacidad para reasumir los roles que hasta el momento la persona ha tenido (en cuanto a trabajo, tareas en el hogar, deberes familiares, ocio, etc.) y los aspectos asociados al tratamiento a largo plazo (curas, registros de síntomas, comienzo de otros tratamientos como quimioterapia, etc.) suponen también estresores que influyen continuamente en la dinámica de la familia, haciendo que otros miembros asuman tales responsabilidades (Paredes, 2010).

Los tratamientos de radioterapia y quimioterapia también provocan incertidumbre en el sistema familiar al completo, además de cierta organización para acompañar al paciente. La radioterapia se asocia a un gran temor fruto de la radiación y a sensación de claustrofobia (Paredes, 2010). La tristeza, los vómitos previamente condiciones por la quimioterapia y la ansiedad anticipatoria suelen acompañar los días previos a las sesiones; la fatiga y el retraimiento social los días posteriores. La familia puede vivir esto con cierta ira, debido a que manifiesta un profundo dolor por ver así a su familiar, cierto miedo a que el tratamiento no resulte eficaz e impotencia por no poder ofrecer alivio, así como acusar el impacto en su dinámica habitual ya que es frecuente que se trate de un tratamiento diario. La quimioterapia por su parte quizás sea la terapia más conocida en torno al cáncer, y la asociación entre ésta y el sufrimiento es frecuente, lo cual crea mucha ansiedad tanto en el enfermo como en sus familiares. Náuseas, vómitos, ansiedad, alopecia, anorexia, insomnio, son los efectos secundarios conocidos y temidos. Al igual que en la radioterapia, esta terapia también repercute en el resto de la familia, quienes a menudo se ven desbordados y se sienten incapaces de ayudar a su familiar, generando culpabilidad y enfado. El impacto de la sintomatología asociada a la quimioterapia en el funcionamiento diario de la familia, en las relaciones entre sus miembros, en las relaciones sexuales y en el estado emocional general es muy severo (Paredes, 2010)

La persona enferma puede sentirse enfadada y malhumorada, debido a no poder continuar con su ritmo de vida habitual y por sentirse físicamente mal. El enfado tiende a dirigirse contra los servicios de salud y el personal que les atiende, contra la familia, o incluso contra Dios en las personas creyentes. La causa verdadera del enfado y la hostilidad suele ser la propia enfermedad y el verse sometido a tratamientos agresivos, así como la impotencia por no poder controlar la situación ni la evolución. A menudo, también deja entrever una tristeza difícil de expresar (Die Trill, 2006). Surge el riesgo de que se convierta en una ira prolongada, llegando a dominar la vida familiar. La ambivalencia afectiva es otro de los sentimientos frecuentes, especialmente entre los familiares. Se trata de la existencia simultánea de sentimientos que son contradictorios hacia el familiar enfermo (por ejemplo, sentir que su muerte sería un alivio y desear su curación). Culturalmente son abolidos por considerarse incorrectos, y esta no expresión hace que se creen con mayor facilidad situaciones tensas, ansiedad y reacciones de enfado (Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo y Benítez del Rosario, 2002).

La adaptación a la realidad que impone la enfermedad y a su tratamiento se verá facilitada si se establece una comunicación abierta y sincera, y en los casos en los que el sistema familiar sea más flexible ante los cambios y exista una mayor cohesión entre los miembros (Die Trill, 2006). El estilo de funcionamiento rígido propio de algunas familias impedirá una adaptación más sencilla a los cambios necesarios, especialmente cuando estos exijan rapidez. Las familias más desorganizadas por su parte, al carecer de un liderazgo coherente, tendrán más dificultades para hacer frente a la cronicidad. Los miembros de la familia deben encontrar el equilibrio necesario

entre la necesidad de proximidad y la necesidad de mantener las diferencias individuales (Rolland, 2000). Las pautas de apego en exceso o de desapego suponen un factor de riesgo para que la adaptación familiar al cáncer sea beneficiosa para todos los miembros. En cuanto al desapego, las enfermedades, en general, requieren de cierta organización y trabajo en equipo para apoyar y proveer de recursos a la persona enferma, lo cual será más difícil en familias desapegadas que eviten la proximidad y el acuerdo conjunto. El apego excesivo, por su parte, puede dar lugar a pautas sobreprotectoras, impidiendo el cuidado de sí mismo por parte del paciente, así como a dificultades para afrontar la ayuda profesional externa, especialmente si ésta es domiciliaria. Durante momentos de mayor crisis, como en las cirugías, la necesidad de mayor cohesión (por ejemplo, mediante la presencia constante de algún familiar en el hospital acompañando al enfermo) puede ocultar un exceso de apego, que se hace más evidente según la enfermedad evoluciona.

Una alteración frecuente en la comunicación familiar suele ocurrir; la conspiración o pacto del silencio. Se trata de evitar ofrecer información a la persona enferma sobre el desarrollo del cáncer por presión del sistema familiar, aparentando una normalidad que no existe y provocando situaciones en las que las conversaciones giran en torno al día a día, pero en ningún caso se autoriza a hablar o interrogar acerca de la enfermedad o su pronóstico. Sucede fruto de patrones culturales que pretenden la protección del enfermo, tratando de evitar su sufrimiento al no permitirle conocer la realidad de su situación. Culturalmente, existe una actitud social de evasión ante la muerte, eludiéndose hablar de ella. Cuando la familia decide formar un pacto de silencio, la relación entre ésta y los profesionales puede llegar a volverse tensa. Además, la presión a la que se ven sometidos por tratar de aparentar esa normalidad evitando la expresión de sus verdaderas emociones puede causar un sufrimiento adicional, dificultando la elaboración del duelo en el futuro. A veces, el pacto de silencio parte del propio paciente, quien prefiere no hablar con su familia sobre el cáncer y lo que siente, en un deseo de protección similar (Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo y Benítez del Rosario, 2002).

En función de sus experiencias anteriores y de la percepción que tengan de la capacidad para controlar el cáncer, los miembros de la familia sentirán que tienen un buen control de la adversidad, o todo lo contrario. Haber tenido crisis anteriores puede hacer sobrellevar mejor la enfermedad, tener una mayor tolerancia hacia la incertidumbre, un mayor sentimiento de fuerza y un hábito en el trabajo en equipo. Sin embargo, quizás las experiencias pasadas de la familia faciliten que se repitan pautas disfuncionales, negaciones, dificultades para mantener el ritmo constante que exija la enfermedad o ser incapaces de generar estrategias de adaptación eficaces frente a la amenaza de pérdida. De la misma manera, pérdidas sin elaborar o un miedo intenso pueden permanecer latentes hasta que son reactivados por el cáncer, cuyas características pueden ser similares a las de la experiencia inicial (Rolland, 2000).

La tarea fundamental según la enfermedad va evolucionando será mantener algo parecido a una vida normal bajo condiciones anormales a la vez que se

mantiene la máxima autonomía de todo los miembros del sistema, superando la tendencia hacia la dependencia y cuidado mutuos propios de la cronicidad y la incertidumbre presentes. La expresión de las necesidades individuales y la participación en actividades independientes de cada miembro será muy importante para superar esa dependencia (Rolland, 2000); si bien, a menudo, ocurre lo contrario y la familia se ve inundada por el cáncer de tal manera que la individualidad pierde fuerza. Puede ocurrir, así mismo, que se viva como desleal o poco comprometido al miembro de la familia que exprese sus necesidades individuales, o que tal miembro sienta culpabilidad por el mismo motivo, generándose dinámicas poco satisfactorias para todos. La persona enferma, fruto de esto, puede sentir culpabilidad por pensar que es el origen de las discrepancias dentro de su familia.

Quizás la figura que mayor impacto acuse durante el proceso sea la del cuidador principal, el cual se ve sometido a una mayor carga física y psicoafectiva, derivada de las responsabilidades que el cuidado conlleva, mayor que el resto de miembros que conforman el sistema. Además, es quien más comparte junto al enfermo el sufrimiento, mientras lidia con sus propios sentimientos respecto a la posible pérdida y el posible futuro sin en esa persona. Se describe el llamado *síndrome del cuidador* cuando esta situación sobrepasa a la persona, pudiendo aparecer trastornos como la depresión o la ansiedad. Este síndrome sienta las bases para una posible claudicación familiar, descrita más adelante (Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo y Benítez del Rosario, 2002).

El cáncer irá estableciendo diferentes *fases* en la mente de cada persona; a menudo, las personas enfermas y sus familias diferencian estas fases acorde al tratamiento que esté teniendo lugar (durante la temporada de la operación, en la fase de la quimioterapia, ya hemos superado la recuperación). Rolland (2000) subraya que las transiciones entre las fases a lo largo del curso de la enfermedad son fundamentales tanto para la adaptación individual, como para la de la familia. Puede ocurrir que haya tareas de una fase anterior que hayan quedado incompletas, quedándose el sistema familiar congelado en una estructura que en su momento fue adaptativa, pero ya no lo es (por ejemplo, quizás durante el periodo de hospitalización, el enfermo demandaba acompañamiento constante, teniendo los miembros de la familia que turnarse para estar a su lado; sin embargo, tras recuperarse de ésta, y encontrarse con fuerza como para seguir con la rutina diaria, el enfermo puede sentirse agobiado si ese acompañamiento constante continúa). En este sentido, en las familias con excesivo apego, la tensión entre la necesaria autonomía y la dependencia puede verse afectada.

- **En la terminalidad**

La presencia de una enfermedad terminal en uno de los componentes de la familia da lugar a una situación de crisis en la estabilidad familiar (Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo y Benítez del Rosario, 2002). Si bien el miedo a la muerte es habitual que se encuentre presente desde el mismo momento en el que se diagnostica el cáncer, el paso a los cuidados paliativos en exclusividad supone un nuevo suceso vital estresante que requiere nuevas demandas por parte de todos los miembros del sistema familiar.

Tal y como expone Rolland (2000), en muchas familias, el duelo más intenso ocurre en el momento de aceptar la permanencia, es entonces cuando la pérdida debe ser reconocida sin lugar a duda. Una cuestión crítica es abandonar la esperanza de cura, sin perder el optimismo+(p. 78).

Aunque los cuidados paliativos se administran a lo largo de todo el proceso del paciente con cáncer (empiezan en el diagnóstico y continúan durante el tratamiento, y al final de la vida) cuando el paciente llega al punto en el cual ya no puede justificarse el tratamiento para combatir el cáncer, los cuidados paliativos pasan a ser el enfoque total de atención. Esta transición, del tratamiento curativo a los cuidados para el final de la vida, ayuda a los pacientes y a sus seres queridos a prepararse para los cambios físicos que pueden tener lugar cerca del final de la vida y responder con un manejo adecuado de los la síntomas (www.cancer.gov).

Durante la fase de la terminalidad en la enfermedad de cáncer, en la familia pueden surgir diversos fenómenos con carácter de sintomatología. Cada miembro de la familia va a presentar una serie de reacciones que influyen tanto en el funcionamiento familiar como en el bienestar de la persona enferma, o en el sufrimiento de la misma (Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo y Benítez del Rosario, 2002). Así, pueden surgir comportamientos disfuncionales si la adaptación no se logra, causando malestar en todos.

La medida en que los miembros de la familia sienten la pérdida anticipada de su familiar crea profundos efectos en la vida familiar. La pérdida anticipada puede resultar una prueba tan dolorosa para el sistema familiar como la propia muerte de la persona enferma. La persona enferma tiene que hacer frente al miedo por la pérdida del control corporal, aspecto clave de nuestra identidad personal, y la pérdida a la intimidad. Cuando el momento de la muerte se acerca, el miedo a ese momento y a la pérdida permanente de las relaciones abarca la mayoría de los pensamientos. El enfermo teme, además, morir antes que su proyecto de vida se complete, y encontrarse solo al morir. Los familiares, por su parte, temen la soledad que la muerte va a suponerles (Rolland, 2000). Los familiares sienten, por un lado, la necesidad de intimidad con el paciente y que tal intimidad permanezca, y por otro lado, el impulso de liberarse emocionalmente de él por el sufrimiento que conlleva la situación. Mantener un equilibrio ante la ya mencionada ambivalencia es difícil.

Ante la terminalidad de la enfermedad, las familias suelen mostrar dificultades para flexibilizar sus costumbres y patrones, los cuales pueden ser ineficaces para adaptarse a la nueva situación. Además, el impacto de la irrupción de la enfermedad puede hacer que las tareas inherentes a la etapa del ciclo vital en la que se encuentra la familia se vean afectadas (Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo y Benítez del Rosario, 2002). Tal y como dice Rolland (2000), «la inevitabilidad de la muerte se hace visible y domina la vida familiar» (p.79). Una familia que se muestre hábil en el manejo de las tareas prácticas propias de un cáncer prolongado, pero que se muestre limitada en su capacidad de demostrar afecto, puede verse afectada en la terminalidad. Los estilos rígidos y la falta de comunicación acerca de las cuestiones emocionales pueden bloquear la adaptación en este momento (Rolland, 2000).

A menudo ocurre que los familiares no consiguen evitar ver a la persona enferma como si fuera a morir ya mismo, despojándole de responsabilidades y de expectativas con respecto a las mismas; el paciente, por su parte, puede llegar a usar su condición actual para ejercer control y poder, lo cual supone una respuesta de mala adaptación o beneficio secundario. La existencia de diferentes opiniones con respecto a la percepción del pronóstico resulta, a su vez, fuente de conflictos en relación a esto (Rolland, 2000). En general, la relación entre el grado de incapacitación o autonomía de la persona enferma y el rol que desempeñaba en la familia antes de encontrarse así, así como la estructura del sistema familiar y su flexibilidad, será lo que afecte la adaptación de la familia.

Como en el momento del diagnóstico, las familias deben afectar una relación más intensa con los equipos sanitarios (Rolland, 2000). Puede ocurrir que sientan al equipo médico como poco eficaz por no haber curado el cáncer, dando lugar a sentimientos de rencor. Las tareas propias de esta fase a menudo incluyen el tener que tomar la decisión de cuándo y a quién informar, tanto del paso a los cuidados paliativos como del momento de la muerte, hasta qué punto desean que lleguen los esfuerzos médicos, las preferencias del paciente con respecto a su despedida (funeral, acto religioso, etc.), quién tendrá el poder notarial en caso de que el paciente no se encuentre con facultad de decisión, la posible realización de un testamento en vida, la elección entre la muerte en el hogar o en el hospital, si fuera posible, etc. Es habitual que la familia ensaye mentalmente el proceso de la pérdida y las posibles formas en las que la muerte puede suceder (Rolland, 2000).

El aislamiento social, tal y como explican Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo y Rodríguez (2002), suele aparecer con frecuencia en las personas enfermas terminales y en sus familias. Conlleva la restricción severa de actividades y la reducción de la red social de la persona enferma y del resto de miembros del sistema familiar, y se encuentra asociada a la connotación socialmente negativa que tiene el cáncer. Precisamente aparece en el momento en el que el sistema familiar necesita fortalecerse al máximo. Este fenómeno se ve favorecido además por la creencia vigente en nuestra sociedad de que quien mantiene conexiones con el exterior del sistema familiar descuida a la persona enferma. También ocurre que las personas

sanas se muestran ambivalentes ante la persona enferma; por un lado, en general, muestran preocupación e interés por ella, por otro lado, el enfermo terminal es temido y evitado, tanto por su situación como por el sentimiento de incapacidad de reaccionar de manera acertada en su presencia. Esto favorece que en la persona enferma aumente su sentimiento de fragilidad y pérdida y que perciba sus relaciones actuales como no igualitarias.

Otro de los posibles fenómenos que pueden darse en las fases terminales de la enfermedad es la **claudicación familiar**, definida por Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo y Rodríguez (2002) como la incapacidad de los miembros para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente+ (p.263). Ocurre como consecuencia de una reacción emocional aguda en los familiares de la persona enferma, especialmente en la persona cuidadora principal y se da cuando todos los miembros del sistema familiar reaccionan de esta manera a la vez. Implica un gran sufrimiento tanto para los miembros de la familia como para el propio enfermo, y suele desencadenarse habitualmente por el agravamiento o la aparición de síntomas, por el sentimiento de pérdida, el miedo y la incertidumbre constantes, o por el agotamiento del principal cuidador. Este fenómeno suele generar una serie de maniobras mediante las cuales la familia lleva al enfermo a urgencias o fuerza su ingreso, lo cual no alivia el sufrimiento que padecen.

Se pueden distinguir diferentes tipos de claudicación familiar en función de diversos factores. Si tenemos en cuenta el momento de la aparición del fenómeno, podremos diferenciar entre *claudicación precoz* (cuando ocurre tras el diagnóstico de la terminalidad de la enfermedad y la familia niega tal evidencia, pudiendo llegar a minimizar las demandas de la persona enferma); *claudicación tardía* (cuando aparece por el agotamiento que padece el sistema familiar) y *claudicación episódica* (cuando se origina porque surgen síntomas bruscos no previstos). Si analizamos la duración de la claudicación, distinguiremos entre *accidental* (cuando surge por incidentes que terminan controlándose), *temporal* (ocupando el tiempo que la familia necesita para ajustarse a las nuevas demandas y roles) y *permanente* (cuando la situación llega al límite en el que impera la incertidumbre, el riesgo de abandono es elevado, y la familia se encuentra aislada socialmente y sin comunicación entre sus miembros). Atendiendo a área de afectación, podrá verse afectada el *área emocional*, o diversas áreas con la aparición de *somatizaciones*, o puede hablarse la *claudicación global*, en la cual todas las áreas de la familia se ven afectadas, dándose una situación de aislamiento social. En función de la causa principal de la claudicación, tendremos la claudicación *directa*, cuando al enfermedad fatal aparece de manera repentina, o *indirecta*, cuando no es la propia enfermedad la que la origina, sino dificultades asociadas tales como problemas económicos, desplazamientos, falta de comunicación, etc. Finalmente, también podremos hablar de diferentes tipos de claudicaciones según el número de personas del sistema familiar afectadas, diremos que es *individual* cuando hace referencia al cuidador único, *grupal* cuando parte del sistema familiar extenso abandona el cuidado de la persona enferma, y *global* cuando incluye a todo el sistema familiar.

Esta fase destaca por la predominancia de cuestiones relacionadas con la separación, la muerte, el dolor, y el comienzo del duelo. Se manifiesta un profundo dolor y la sensación de abandono de la batalla para superar el cáncer. Cuando la enfermedad está muy avanzada, hay personas que esperan pasivamente la muerte, otras sienten frustración o hacen reproches, tanto a sí mismos como al sistema sanitario, hay quienes sienten la necesidad de hacer despedidas a personas y lugares. En general, hay enfermos que sienten una sensación de fracaso mientras que otros luchan sin cesar, en una búsqueda incesante de nuevos tratamientos; el miedo intenso es compartido (Paredes, 2010). Dentro de la familia, la diversidad de sentimientos es similar, pudiendo surgir incomprensiones entre los diferentes miembros por ello. Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo y Rodríguez (2002) resumen los temores que más comúnmente se dan en el sistema familiar en el siguiente listado:

- Que su familiar no reciba la atención necesaria
- Hablar del cáncer
- Que su familiar sea consciente de que se está muriendo, si hubiera un pacto de silencio
- No ser capaces de mantener el pacto de silencio, si lo hubiera
- Estar solos con el enfermo en el momento de la muerte
- No estar presentes cuando la persona fallezca
- No saber identificar que la persona ha fallecido
- La soledad cuando la muerte acontezca

Se dan también fluctuaciones hacia emociones más positivas, como una gran percepción del valor de la vida, de la cotidianidad y la esperanza. Hay personas que sienten que la fase final de una enfermedad como el cáncer ofrece la oportunidad de cerrar viejos conflictos y encontrar en el cuidado del enfermo la manera de reducir el sufrimiento (Rolland, 2000).

En esta fase la familia se encuentra en una situación en la que debe comenzar a cerrar las cuestiones pendientes dentro del sistema familiar, la difícil tarea de compartir lo más plenamente posible el tiempo con el familiar enfermo, apoyándose entre todos y facilitando la expresión de las emociones, y comenzar el proceso de reorganización familiar (Rolland, 2000). La persona enferma en las últimas fases de la terminalidad necesita sentir que el dolor y el sufrimiento están controlados, que su dignidad y su autoestima se preserva, y recibir el afecto de sus personas queridas. Puede resultarle especialmente duro presenciar cómo, de manera gradual, miembros del sistema van haciéndose cargo de roles que él/ella ocupaba (Rolland, 2000), o

resultarle tranquilizador comprobar que su familia va a ser capaz de reponerse a su pérdida. La necesaria reasignación de roles puede dar lugar a discrepancias dentro del sistema, ya que algunos miembros pueden tratar de eludirla fruto de la culpabilidad de estar negando a la persona enferma un rol que siempre le ha pertenecido. Además, fruto de la cultura patriarcal, es habitual encontrarse con casos de parejas (generalmente con edades más avanzadas) en los que las mujeres de los hombres enfermos en fase terminal pueden sentirse incapaces de hacer frente a las responsabilidades económicas de la familia. Por el contrario, los maridos de mujeres enfermas pueden sentirse incapaces de responsabilizarse de las tareas del hogar o el cuidado de los hijos.

La fase de partida, se trata de un periodo de espera en la que la vivencia del día a día es la máxima previsión posible, y en la que los cambios del estado de ánimo fluctúan continuamente. A medida que los días avanzan, lo habitual es que el paciente básicamente centre su preocupación en el control del dolor y en la necesidad de que sus seres queridos se encuentren lo más cerca posible. Este retraimiento en ocasiones es difícil de asumir por los familiares, que sienten además incomodidad ante la imposibilidad de no poder hacer nada más que esperar, lo que incentiva que haya quienes eviten visitar al enfermo.

Impacto del cáncer pediátrico (niños y adolescentes).

Si bien se ha apuntado anteriormente el impacto que el cáncer supone en la dinámica familiar, merece una mención aparte cuando éste se diagnostica en los hijos menores del sistema familiar.

El cáncer como enfermedad moviliza grandes cantidades de angustia, tanto en quien lo padece, como en sus familiares. Cuando se trata de un niño, los sentimientos resultan más intensos. Las interpretaciones que se hagan de la enfermedad influyen directamente tanto en el procesamiento y elaboración de cada uno de los progenitores del menor y del propio niño, como en el afrontamiento que hagan de la evolución de la enfermedad. Quienes mantienen una postura optimista con respecto a las expectativas interpretan el cáncer como una enfermedad que puede ser curada, especialmente si es diagnosticado y tratado con rapidez. Sin embargo, la vinculación entre cáncer y muerte es frecuente, lo cual genera gran angustia en la familia del menor (Rouda, 1998). A menudo, el sistema parental cuestiona su responsabilidad en la aparición de la enfermedad dando origen a una culpa y a un temor sobre su capacidad de continuar ejerciendo el rol parental (Ruda, 2010).

Como ya se ha comentado, las pautas de excesivo apego o de desapego suponen un motivo de riesgo para que la adaptación familiar a la situación que establece el cáncer sea beneficiosa. En el caso del cáncer infantil, es habitual que se conformen sistemas excesivamente apegados, pudiendo llegar a darse situaciones en las que no se siga el tratamiento, o en las que la familia no quiera irse en ningún momento del hospital a pesar de que el tratamiento no requiera que el menor esté ingresado, pueden surgir problemas de conducta, tanto en el menor enfermo, como en sus hermanos, pautas de sobreprotección excesiva, el sistema parental puede romperse, etc. En cuanto al desapego, el cáncer en el menor va a requerir de cierta organización y trabajo en equipo, lo cual será más difícil en familias desapegadas o en el caso de que los padres del menor se encuentren separados y su relación en cuanto a la parentalidad no sea funcional.

Cuando llega la adolescencia, la organización del sistema familiar cambia típicamente hacia una menor cohesión familiar, y una mayor diferenciación por parte del adolescente; el cáncer puede intensificar y hacer más duradera la transición habitual dificultando la autonomía necesaria (Rolland, 2000).

Una buena coalición parental, con liderazgo compartido, es de fundamental en las enfermedades pediátricas, ya que previene la división disfuncional de roles, en la que uno de los miembros de la pareja se hiperresponsabiliza ante la falta de responsabilidad deseada o infundida del otro, o uno de los progenitores se hace cada vez más autoritario en cuanto a las normas familiares, dejando al otro en una postura más indulgente (Rolland, 2000). Lo cierto es que el impacto de la enfermedad suele afectar a la relación de pareja del sistema parental, y los miembros de la pareja sienten no poder acompañarse en la crisis. Si bien, los riesgos de que la relación de

pareja continúe suelen ir asociados a la relación previa a la aparición del cáncer (Ruda, 2010). De hecho, puede ocurrir que el cáncer del hijo solape los problemas conyugales de los padres, evitando estos poner la atención en su relación al centrarse exclusivamente en la enfermedad de su hijo.

En relación al resto de hijos del sistema familiar, aunque analizaremos posteriormente un apartado en torno al sistema fraternal, la amalgama de emociones vinculadas al cáncer suele ser difícil de explicar al resto de hijos, especialmente en los casos en los que ni los propios padres logran entender qué ocurre o no lo aceptan.

Cuando, por desgracia, la enfermedad evoluciona hacia la terminalidad, el sistema parental suele mostrarse resistente a ceder el cuidado del menor a los equipos médicos, fruto del profundo dolor que sienten y de la culpabilidad por no salvarle. La dedicación a la atención y acompañamiento al menor en fase terminal es totalmente priorizada, a menudo a costa de dejar de lado otras responsabilidades. Esto puede hacer que los hermanos del menor se sientan especialmente asustados, y que asuman diversas tareas y una actitud hipervigilante hacia lo que acontece (Rolland, 2000).

Impacto del cáncer en un miembro del sistema parental/conyugal.

Al igual que decíamos en el apartado anterior, aunque anteriormente se haya hecho un análisis del impacto que el cáncer supone en la dinámica familiar, parece interesante analizar más a fondo la dinámica que se establece en la familia cuando la persona diagnosticada forma parte del sistema parental o conyugal.

Tal y como hemos mencionado con anterioridad, durante el proceso de la enfermedad, los cónyuges suelen ser los familiares que más presentes están en el apoyo a la persona enferma, sobre quienes recae el mayor peso, y quienes mayormente se encargan de atender al resto de los miembros de la familia (Cabrera y Ferraz, 2011).

- **En cuanto al sistema conyugal**

En relación a la pareja, es frecuente que aparezca el temor a la ruptura, acentuado por la falta de comunicación en cuanto a lo que supone la enfermedad, la dificultad en mantener relaciones sexuales, la tristeza imperante y el sentimiento de impotencia que tiene lugar en el miembro de la pareja sano. El miedo a una vida en soledad si la persona enferma fallece y el sentimiento de no poder afrontar tal situación suele inundar el día a día del miembro de la pareja que no tiene cáncer. En el caso de no tener pareja, en la persona enferma suele darse cierta angustia ante la posibilidad de conseguirla en el futuro (Die Trill, 2006).

Ciertamente, no existe evidencia de que el cáncer o sus tratamientos sean la causa de rupturas en las relaciones de pareja. Cuando éstas ocurren, suele ser debido a problemas previos en la pareja, y el cáncer acaba siendo ~~la~~ gota que colma el vaso pero no el motivo principal (Die Trill, 2006). Los datos sobre el ajuste a la enfermedad y la supervivencia demuestran que las personas que mantienen una relación de pareja se adaptan mejor a la enfermedad crónica y tienen una mayor calidad de vida que las personas sin pareja (Reynolds y Kaplan, 1990, en L. Baider, 2003). Existen, así mismo, estudios que revelan que las mujeres llevan consigo una mayor carga en el cuidado de los pacientes que los hombres, y experimentan un mayor índice de ansiedad y de depresión, tanto cuando se encuentran en el rol de cuidadoras como en el de pacientes (Burman y Margolis, 1992, en Baider, 2003). Parece que el apoyo dentro de la pareja permite a las personas enfermas hacer frente a la enfermedad de manera más eficaz, reduciendo la ansiedad (Baider, 2003). Los pacientes de cáncer tienden a identificar el apoyo emocional e instrumental como los factores más importantes en la ayuda recibida, siendo la pareja la figura que proporciona esos apoyos de manera más ~~angible~~ Las parejas parecen tener una adaptación más exitosa cuando no eluden las situaciones difíciles derivadas de la enfermedad y su tratamiento, sino que hacen modificaciones en su intimidad mediante las cuales incluyen estas situaciones.

Muchas parejas que viven con la enfermedad sienten que de esta manera tienen la oportunidad de repensar sus prioridades en su vida como pareja y dentro de la unidad familiar. Existe, sin embargo, el riesgo de que la relación de pareja se identifique totalmente con el cáncer, dejando de lado los elementos sanos de la relación, debido a la dificultad de incorporar una situación tan estresante como el cáncer dentro de las relaciones de su vida cotidiana. La amenaza de la enfermedad puede llegar a ocupar toda la interacción conyugal, lo cual lleva a que la ansiedad no afecte solamente a la persona enferma. De hecho, el miembro de la pareja no enfermo tiene gran o mayor riesgo de padecer altos niveles de ansiedad que quien tiene cáncer.

El cáncer impone restricciones en la vida de la pareja y lleva al miembro no enfermo a vivir situaciones en las cuales se siente inexperto y poco útil. Se habla de un efecto de contagio por parte del miembro no enfermo, debido a la exposición repetida a la ansiedad, depresión y miedos de quien padece cáncer. Las parejas experimentan gran cantidad de dificultades relacionadas con la enfermedad de manera intensa, teniendo que lidiar con la carga de proveer de cuidado constante al enfermo, con la interrupción de su intimidad conyugal, social y con sus actividades de ocio, con el intento de disminuir la ansiedad del enfermo, y con el ajuste necesario entre las necesidades y expectativas de conflicto de cada uno de los miembros sanos de la familia.

Zalis y Shands (1991) documentaron siete tipos de demandas que los pacientes solían imponer a sus parejas: la reacción positiva a la enfermedad, la negociación de la experiencia del cáncer, la adaptación de la forma de vida para satisfacer las demandas de la enfermedad, la sensibilidad ante las nuevas necesidades del enfermo, pensar en el futuro, el intento de reducción al mínimo de los efectos de la enfermedad y su tratamiento, y el poder sentir y compartir juntos el impacto de la enfermedad en la relación (Baider, 2003). La mayoría de las parejas asumen el peso de la dinámica del hogar en común, gestionando trabajo fuera y dentro de la casa, cuidado de hijos si los hubiera, cuidado y acompañamiento del miembro enfermo cuando lo requiere, y actividades de ocio y descanso. Baider (2003) expone que el nivel de ansiedad psicológica y el número de problemas de ajuste en pacientes y su pareja se correlacionan significativamente. La pareja sana experimenta mayor ansiedad que el paciente. Por lo tanto, es importante destacar que las parejas no pueden ser vistas de forma automática como sostén natural y de ayuda incondicional al paciente (p. 512). Esto supone que muchas veces sean las propias parejas de los pacientes quienes necesiten el apoyo y el aprendizaje que les lleve a gestionar mejor cómo apoyar a su pareja enferma, para disminuir, igualmente, la carga subjetiva de culpabilidad por la ansiedad experimentada. En nuestra sociedad, el mito por el cual la pareja debe de ayudar y hacer frente a la enfermedad del otro tiene gran peso, y su cumplimiento conlleva un sentimiento de culpabilidad, en el cual influyen variables como el género, la edad, educación recibida y nivel socioeconómico, el grado de carga objetiva y subjetiva experimentada, la percepción de la enfermedad como amenaza vital en la vida de pareja y en su proyecto de vida juntos, y las atribuciones

hechas hacia la enfermedad y el significado personal de experiencia con el cáncer (Baider, 2003).

En las situaciones más críticas, como cuando el diagnóstico tiene lugar o hay una cirugía, es frecuente que las parejas tiendan a recurrir a divisiones de trabajo tradicionales, propias de la cultura patriarcal, definidas por el género, sobre todo en las personas de más edad y si con anterioridad supusieron un buen funcionamiento en experiencias similares. Cuando se da la incertidumbre, los miembros del sistema tienen a buscar métodos de respuesta conocidos. Es frecuente que los roles elegidos concuerden con los roles que sus progenitores del mismo sexo han cumplido en sus familias de origen, o que representen justamente el rol contrario de manera reactiva (Rolland, 2000).

Cuando las parejas llevan poco tiempo de relación y sus miembros sienten que no tienen un sentimiento de compromiso fuerte, suelen surgir gran cantidad de preocupaciones sobre de qué manera la pareja no enferma va a reaccionar ante la enfermedad, apareciendo miedos sobre la ruptura, la falta de interés, la falta de intimidad sexual, la capacidad de tener hijos biológicos, etc. Lo mismo ocurre cuando a consecuencia de los tratamientos, hay signos físicos visibles que afectan a la percepción que la persona tiene de su cuerpo, a pesar de que la pareja lleve años de relación. Uno de los miedos más habituales y menos reconocidos es aquel referido a que no se pueda mantener o recuperar la actividad sexual como consecuencia de los cambios físicos. La persona diagnosticada de cáncer a menudo está más preocupada por la satisfacción de su pareja que por la suya propia y la dificultad en aceptar los cambios en el cuerpo afectan a su deseo de tener relaciones sexuales. Su pareja, por su parte, suele tener miedo a hacer daño o molestia a su pareja, o a no saber enfrentarse con naturalidad a la recuperación del contacto íntimo. En ambos esto puede generar ansiedad, aumentando la tensión precisamente en un momento en el que la tranquilidad es fundamental. Es frecuente que se evite hablar de esto, adoptando una actitud de negación que, obviamente, aun suma mayor dificultad (Holland y Lewis, 2003).

- **En cuanto a la parentalidad**

El sistema parental puede sentir que su desempeño en las funciones parentales puede verse amenazado durante el proceso de enfermedad, apareciendo de nuevo la culpabilidad. Además, estará presente el miedo a cómo podrán ejercerse tales funciones en el futuro, unido al temor al fallecimiento, con preocupaciones sobre lo que ocurrirá con los hijos o cómo podrá hacerse cargo de ellos el progenitor no enfermo en soledad (Ruda, 2010).

Rolland (2000) explica como las fronteras generacionales pueden llegar a romperse cuando uno de los hijos asume con regularidad las funciones propias de la parentalidad. Es habitual que sean los hijos mayores quienes asuman las responsabilidades del cuidado del progenitor enfermo, especialmente en familias con un solo progenitor, con peores condiciones económicas, o en familias muy numerosas. A pesar de que esto puede colaborar en el buen funcionamiento de la familia, puede llegar a la disfuncionalidad si el rol se mantiene de manera rígida, impidiendo el desarrollo de las necesidades propias de la edad del hijo parentalizado. Las etapas del ciclo vital se ven afectadas, de manera que la necesidad de autonomía de los hijos se vea bloqueada, siendo dificultoso para el sistema parental permitir la separación.

Cuando los hijos son aún niños, pueden vivir la enfermedad de uno de sus progenitores con sensación de desprotección (Ruda, 2010), con miedo a quién va a ser la figura que se ocupe de ellos mientras el proceso de la enfermedad dure. Esto ocurre con más intensidad durante los periodos de hospitalización, unido a que frecuentemente no se explica a los niños qué ocurre, mientras que se les insiste en que mantengan su ritmo de vida habitual. Para los niños resulta difícil tener una representación de sus padres unida a la debilidad que trae la enfermedad, y el miedo aparece.

Cuando los hijos son adolescentes, Ruda (2010) recuerda que el cáncer coincide con el momento de rebeldía y necesidad de diferenciación propias de esta etapa; el impacto de la enfermedad puede hacer que la posición rebelde se suavice ante la culpabilidad que experimenta el adolescente por temor a dañar a sus padres, que se encuentran en un momento de gran fragilidad, y que sientan una profunda tristeza ya que su necesidad autonomía es vivida como definitiva.

Si el cáncer debuta en la etapa del ciclo vital en la que los hijos son adultos, a menudo a éstos les cuesta hacer frente a la necesidad de conciliación entre el cuidado de su progenitor enfermo, el apoyo provisto a su otro progenitor, y el mantenimiento del cuidado de su propia pareja o hijos, así como seguir con el ritmo de vida de trabajo diario. Es frecuente que los hijos adultos experimenten miedo, tristeza y nostalgia relacionada con que su madre/padre podría no compartir sus propias alegrías o las vivencias con los nietos (Ruda, 2010).

Impacto del cáncer en el sistema filial y fratria.

Cuando el cáncer se da en uno de los progenitores siendo los hijos ya adultos, Rolland (2000) explica que es frecuente en nuestra cultura que se espere que sea la hija mayor la que se encargue de atender al progenitor enfermo, especialmente cuando el progenitor sano es más mayor o tiene dificultades para acompañar a su pareja. También suele ocurrir que se espere lo mismo del hijo/a que se encuentra sin pareja o sin hijos, dando por hecho que el no tener responsabilidades familiares le permite disponer de mayor tiempo para el cuidado de su familiar enfermo. Este tipo de situaciones suelen dar lugar a conflictos cuando tanto quienes ejecutan el rol de cuidados, como quienes no lo hacen, sienten que lo han hecho sin haberlo elegido de manera libre o que no pueden compartir la responsabilidad que implican.

Cuando quien tiene cáncer es un hermano, el otro hermano puede sentir culpabilidad por poder continuar con su vida mientras su hermano se encuentra bajo la amenaza de una enfermedad difícil, e incluso ciertos celos ante la atención que requiere si hay cuestiones sin resolver anteriores. Puede surgir la añoranza por la relación mantenida previamente y un gran miedo por la incertidumbre futura, así como el ya mencionado miedo a la herencia del diagnóstico. Es habitual también que las propias necesidades del hermano no enfermo queden postergadas en pro del cuidado del hermano con cáncer (Ruda, 2010); es frecuente que esto ocurra cuando los hermanos son menores y la atención de los padres se centra en el hijo enfermo. Si la demanda de atención del hermano enfermo aumenta, los niños y adolescentes quedan relegados de la atención de sus padres, a los que no suele informárseles de lo que está ocurriendo ni permitir visitar a sus hermanos. Esto puede dar lugar a que aparezcan recelos difíciles de expresar verbalmente por los niños, quienes, además, pueden no comprender el difícil proceso por el que la familia está pasando. Los cambios en la estructura del sistema hacen que estos hermanos sanos afronten la responsabilidad de ciertas tareas, parentalizaciones y la asunción de roles no correspondidos para su edad, o que aparezcan conductas disfuncionales que aumentan al pasar desapercibidas. El riesgo de que estas modificaciones permanezcan a lo largo de la evolución de la familia, aun cuando haya habido un éxito terapéutico contra el cáncer, es alto.

La familia en el duelo.

- **El duelo desde el punto de vista individual.**

Bowlby (1980) define el duelo como ~~el~~ proceso psicológico que se pone en marcha debido a la pérdida de una persona amada. Esta definición evidencia que el duelo es un proceso, con un comienzo y un final, psicológico o emocional (aunque se den somatizaciones por medio de las cuales aparezcan síntomas de carácter físico) que aparece debido a la pérdida de una persona amada (Pereira, 2010). También puede definirse como el conjunto de emociones, conductas y representaciones mentales ligadas a la pérdida afectiva, la frustración o el dolor (Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo y Rodríguez, 2002).

A pesar de que coloquialmente parece que el duelo se refiere exclusivamente a aquel proceso de carácter más patológico, lo cierto es que el duelo es el proceso ~~normal~~ tras el fallecimiento de la persona cercana y amada, y podemos hablar del ~~duelo no complicado~~ en contraposición al ~~duelo patológico~~. El duelo es una reacción adaptativa normal física, conductual, cognitivo-intelectual, afectivo-emocional y espiritual, ante la pérdida de un ser querido. De hecho, la mayor parte de las veces, las personas somos capaces de elaborar las pérdidas de manera adecuada sin necesidad de solicitar ayuda profesional (Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo y Rodríguez, 2002).

A menudo se habla de que el **duelo no complicado** tiene diferentes fases, si bien la sucesión de tales fases y su duración pueden variar de unas personas a otras. A menudo, las fases o etapas dan una imagen de evolución lineal que, la mayoría de las veces, no se encuentra en los procesos de duelo (Pereira, 2010). Las personas, cuando perdemos a nuestros seres queridos, experimentamos una amplia gama de emociones y adoptamos diversos comportamientos que varían de unos a otros, y sobre los cuales influyen factores como el género y la aptitud de la personas para sentir y expresar sentimientos y los contextos socioculturales sobre la expresión de emociones (Pereira, 2010).

En el caso de la enfermedad de cáncer, el duelo suele comenzar antes del fallecimiento y se dice que se termina cuando el doliente es capaz de pensar en la persona fallecida sin experimentar la fuerte sensación de dolor que siente al principio (Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo y Rodríguez, 2002).

Teniendo en cuenta tales diferencias, el duelo se describe como un proceso psicológico que sigue la siguiente evolución (Pereira, 2010):

- Estupor o shock: se trata de la reacción normal como intento de protegerse de los sentimientos abrumadores que sobrevienen tras la noticia. Las reacciones pueden variar desde los gritos y las lágrimas hasta la ausencia aparente de emociones y pensamientos.

- **Confusión y desequilibrio:** la intensidad de la reacción de nuevo variará de unas personas a otras, desde quien se desorienta por completo hasta quien actúa con eficacia.

- **Búsqueda:** Bowlby (1980) define este periodo como de búsqueda del objetivo perdido. El comportamiento oscila desde la agitación ligera hasta la búsqueda ansiosa de la persona fallecida. Son comportamientos que pierden intensidad a partir del enfrentamiento con la realidad. Pueden aparecer diversas emociones, acompañadas de síntomas físicos como agitación, malestar, alteraciones del sueño o vómitos. Las emociones que típicamente pueden aparecer son la desolación, la desesperación, la culpabilidad, el miedo, los celos, el malestar, la cólera y la negación.

- **Aceptación:** comienzan a aceptar que la vida continúa, a asumir la pérdida y a adaptarse a la nueva realidad.

- **Reintegración:** el estado del ánimo va mejorando, y la aceptación de la muerte es mayor. El dolor se mantiene de manera atenuada, reviviéndose con mayor intensidad en fechas o momentos señalados y simbólicos. Las personas comienzan a hacer planes y a organizar su vida en ausencia de la persona fallecida.

En cuanto a la evolución del duelo en el tiempo, podemos diferenciar cuatro periodos (Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo y Rodríguez, 2002):

- **Duelo anticipado:** se produce una negación que habitualmente dura hasta el fallecimiento, ya que la persona tiende a negar la futura muerte. Permite prepararse para la pérdida y el poder compartir los sentimientos.

- **Duelo hiperagudo/agudo:** de corta duración, horas o días, se trata del shock y embotamiento emocional iniciales. Se acompañan de reacciones físicas comunes como el llanto, la hiperventilación, dolor de pecho y estómago, cefalea, etc. Le sigue el duelo agudo que dura semanas o meses, en el que la característica principal es el reconocimiento intelectual de la muerte sin la aceptación emocional de la misma. Hay síntomas físicos que se suavizan, mientras que otros tienden a cronificarse (insomnio, anorexia, etc.).

- **Periodo intermedio:** de entre uno y dos años de duración. Se reinicia la vida cotidiana y de manera progresiva, de comienza a percibir la realidad de la pérdida. Se tiene la sensación de vivir diversos duelos por las múltiples pérdidas que van surgiendo en la vida cotidiana. Puede darse aislamiento, sensación de soledad e incompreensión. Poco a poco la persona de vuelve a resituar al aceptar la pérdida.

- **Duelo resuelto:** Pasan varios años hasta que la persona establece su rutina de vida en base a nuevos pensamientos, sentimientos y conductas. El dolor deja paso a la nostalgia, si bien el duelo siempre deja una huella psicológica.

Por otro lado, conviene definir el **duelo patológico**, a partir de tres tipos de duelos descritos por Parker y Weiss (Pereira, 2010). Por un lado, el síndrome de la pérdida inesperada, referente a un estado de shock que se prolonga en el tiempo impidiendo una reacción emocional plena, habitual en pérdidas inesperadas o repentinas. Por otro, el duelo ambivalente, en el que primeramente surge un sentimiento de alivio, seguido del dolor y la desesperanza que si bien tardan a sentirse, se dan en profundidad formando un duelo muy intenso con sentimientos de culpabilidad. Es frecuente en las relaciones complicadas. Finalmente, estaría el duelo crónico, de apariencia normal, pero con una duración muy prolongada en el tiempo. Ciertos factores de riesgo, como el tipo de muerte, las características de la relación mantenida entre fallecido y superviviente, las propias características personales del superviviente (problemas de salud física o mental, escasez de recursos, ancianidad o juventud), y las circunstancias sociales (ausencia de redes, situación socioeconómica difícil, dificultades en el trabajo) pueden favorecer que el duelo se vuelva complicado, sin ser determinantes. En los niños y adolescentes, la inestabilidad del ambiente, haberles mantenido al margen del proceso de enfermedad, la dependencia del fallecido, los sentimientos de abandono y que el progenitor superviviente inicie una relación de pareja que no mantenga una buena relación con el menor pueden considerarse factores de riesgo.

- **El duelo desde el punto de vista familiar.**

Si bien lo visto hasta ahora se refiere al duelo en su vertiente más individual, lo cierto es que el duelo, tal y como nos recuerdan Jensen y Wallace (1987), no está restringido a un individuo de una familia, sino que, como en toda crisis familiar, está reactivado por las interrelaciones y emociones de todos los miembros de la familia (Pereira, 2002). El hecho de mantener el foco individual sobre el duelo puede que, además de hacer que se eludan aspectos relacionales, se de la designación de un único miembro de la familia como persona en duelo. Esto impide a menudo que el resto de miembros de la familia puedan manifestar libremente su aflicción, especialmente cuando se diagnostica un duelo como patológico (Pereira, 2002). Bowen (1976) explica como la pérdida o la amenaza de pérdida de un miembro de la familia es la mayor crisis que tiene que enfrentar un sistema, y añade que el equilibrio de la unidad familiar se ve afectado por la adición o la pérdida de un miembro, la intensidad de la reacción emocional que funciona en la familia en ese momento, o bien con la importancia funcional de que se suma a la familia o se pierde. De esta manera se puede definir el duelo familiar como el proceso que se pone en marcha a raíz de la pérdida de uno de sus miembros. Ante esta crisis, y en función de los recursos que disponga el sistema, habrá un cambio adaptativo, mediante la reorganización del sistema, o podrá desaparecer (Pereira, 2002).

Es por esto que la familia pone en marcha una serie de **mecanismos de defensa**, que se ven reforzados socioculturalmente, con el objetivo de mantener el sistema familiar (Pereira, 2002).

Puede darse, por un lado, el *reagrupamiento de la familia nuclear*, dándose una restricción de movimiento por la cual se filtran los contactos con el exterior y se incrementa el tiempo de contacto mutuo. A menudo, esto se ve acompañado de la delegación de funciones en personas cercanas o miembros de la familia extensa, quienes encuentran su función colaborando de esta manera y sintiendo que así apoyan.

Otro posible movimiento suele ser la *intensificación del contacto con la familia extensa o con personas cercanas* a la familia, quienes se acercan a la familia ofreciendo su apoyo y ayuda. A menudo suelen trasladarse al hogar familiar y encargarse de los diversos rituales de despedida.

La *disminución de la comunicación con el medio externo* sigue manteniéndose, aunque menos que hace décadas, si bien se da una reducción de las actividades sociales, y de manera especial de aquellas que pueden considerarse más superficiales o triviales. Esto a menudo conlleva conflictos acerca de lo que unos consideran prohibido y de la duración de esta prohibición.

Otro mecanismo de defensa dirigido a la perduración del sistema familiar es el *apoyo socio-cultural* proveniente de los recursos destinados a favorecer su continuidad como ayudas económicas, becas, pensiones etc. Esto cobra especial relevancia cuando el miembro fallecido proveía la principal fuente de recursos.

Durante el duelo se da también una *reconciliación*, una exigencia implícita o explícita del cese o tregua de los conflictos familiares, a menudo antiguos y permanentes. Se prima el apoyo mutuo, y en muchos casos, la cercanía de la muerte relativiza la importancia de las hostilidades.

Finalmente, suelen tener lugar *conductas de debilidad reclamantes de protección y compasión*. A menudo el duelo, fruto del dolor y la aflicción, conlleva el abandono de las tareas cotidianas, aislamiento y una situación de debilidad generalizada que provoca compasión y protección en los demás. En general, el respeto al sufrimiento de la familia está muy presente en nuestra sociedad y el entorno familiar incrementa los cuidados con una sensación generalizada de poder ponerse en el lugar del que sufre.

Cuando uno de los miembros del sistema fallece, éste tiene que hacer frente a la **reorganización familiar** durante el duelo. Para ello, los miembros del sistema deberán adquirir nuevas vías de comunicación debido a la ausencia de uno de los canales habituales, con la meta de mantener una relación adecuada. Igualmente, deberán reorganizar las reglas de funcionamiento de la familia para adaptarse a la nueva situación y redistribuir los roles. Todo este proceso influirá en que la familia

logre adaptarse a la nueva realidad en la que la persona fallecida no está presente, lo cual dependerá de la flexibilidad de sus miembros para reorganizarse. La facilidad con que establezcan esta nueva manera de relacionarse dependerá de su capacidad comunicacional, del lugar que ocupase la persona fallecida en el sistema, de la cantidad de reglas que haya que modificar, de la etapa del ciclo vital en la que se encuentre la familia, y del tiempo transcurrido desde el diagnóstico del cáncer hasta que la muerte tiene lugar (a más tiempo, mayor posibilidad de ir estableciendo cambios progresivos ante la muerte anticipada) (Pereira, 2002).

Así, Pereira (2002) propone las siguientes etapas del duelo familiar:

- Aceptación familiar de la muerte favoreciendo la expresión del dolor de todos los miembros que componen el sistema, en la cual los rituales cobran importancia y permiten la expresión de las emociones.
- Reagrupamientos del sistema que da lugar a la reorganización familiar ya mencionada.
- Reorganización con respecto al medio externo.
- Reafirmación del sentimiento de pertenencia a la familia sin el miembro ausente y aceptación de la nueva etapa.

Soto y García (2009), mencionan los llamados duelos desautorizados, en los que la situación de duelo de un miembro del sistema no es reconocida por el resto. Esto ocurre principalmente, cuando la relación no estaba reconocida, cuando la pérdida no se reconoce, cuando a esa persona no se le permite expresar su duelo o cuando la manera en que la persona ha fallecido se mantiene censurada.

Cuando el tiempo transcurre, es habitual que se dé cierta coincidencia de fechas a través de las generaciones cuando un miembro significativo de la familia ha fallecido de cáncer, haciendo que el comienzo de los síntomas coincida con el fallecimiento de éste o la edad en la que el diagnóstico tuvo lugar. Este tipo de sucesos suelen ocurrir a la vez que se afirma cierta mitología en torno al cáncer del estilo ~~todos los hombres de mi familia mueren con 58 años~~, dejando entrever la transmisión de una pauta familiar en la que el sufrimiento emocional o la amenaza de la muerte pueden estar expresándose a través del dolor somático (Rolland, 2000).

En cuanto a los menores de la familia, si el progenitor fallece, la experiencia de duelo marca sus vidas desde el origen y a menudo hay que elaborar un lugar para las figuras sustitutas (Ruda, 2010).

La familia en la supervivencia.

Cuando el tratamiento finaliza, a menudo el entorno social de la persona que ha tenido cáncer espera que ésta se sienta feliz. Hay muchas personas a las que esto les ocurre, pero lo cierto es que en su mayoría experimentan una especie de *resaca* posttratamiento, fruto de la persistencia de la amenaza a su vida que perciben. Esto no solo ocurre en las personas enfermas, sino en los miembros de su familia también, quienes, tras vivir atendiendo a las demandas de la enfermedad, no pueden evitar que el miedo a la reaparición de la misma continúe. Este fenómeno, que recibe el nombre de *síndrome de Damocles* hace referencia por lo tanto a la permanencia del temor a que la enfermedad reaparezca o a que el tumor no haya respondido con eficacia al tratamiento recibido (Die Trill, 2006). En la persona que ha estado enferma, se añade una hipersensibilidad relacionada con un aumento de las sensaciones corporales, preocupaciones físicas y sensibilidad asociada a síntomas físicos (Paredes, 2010).

Además, el entorno presiona a su vez a las personas para reincorporarse a sus actividades de manera casi inmediata, y tanto la persona que ha pasado por el cáncer como sus familiares más directos suelen tardar en desprenderse del cansancio y los efectos secundarios propios de la enfermedad y el tratamiento (Die Trill, 2006).

La persona que ha padecido el cáncer siente que hay un antes y un después, y la transición del rol de enfermo al rol de sano no resulta sencilla para muchos. Desprenderse de la incertidumbre y el miedo no resulta fácil para nadie. La familia hará cierta reevaluación de lo ocurrido durante el tiempo de la enfermedad, y el paciente superviviente iniciará un duelo por las limitaciones físicas que hayan surgido (Paredes, 2010). Algunas familias sienten estar más unidas después de pasar por esta enfermedad, y dicen que el cáncer les ha servido para compartir lo que sienten y para apreciar más su vida compartida (Die Trill, 2006). Viven la superación del cáncer como una oportunidad para redefinir sus vidas en común y sus creencias y valores (Paredes, 2010). Puede darse un acercamiento entre los seres queridos, incluso retomar la relación con aquellos con los que había diferencias. Hay quienes describen la experiencia como facilitadora de la resolución de problemas a los que previamente no se habían enfrentado, y quienes hacen valoración de la vida más positiva a raíz del cáncer. En las familias desunidas en cambio, el cáncer puede suponer la ruptura definitiva al no haber logrado adaptarse al proceso de enfermedad.

En la supervivencia, a pesar de ser un periodo de supuesta felicidad por la superación de una enfermedad que en el colectivo imaginario se encuentra tan unida a la muerte, las personas deben hacer frente a ciertas dificultades derivadas del daño físico, la complicada reinserción en las tareas diarias, una posible discriminación laboral, la dificultad de recuperar la vida social y la sensación de que la vida de uno depende de la suerte. Además del mencionado síndrome de Damocles, se describe el llamado *síndrome del superviviente* en el cual se desarrollan sentimientos de culpabilidad por la propia supervivencia siendo conocedores de que en otras personas el tratamiento no ha respondido con eficacia. Suele ser frecuente que esto se de en aquellos supervivientes en los que ya ha sucedido un fallecimiento por cáncer de algún

miembro de su familia. Hay personas en las que la ansiedad y la depresión continúan, y a muchos familiares les ocurre lo mismo, y les cuesta volver a reorganizar el sistema sin que el cáncer inunde toda la dinámica. La recuperación de la actividad sexual y reproductora, y de la autoestima y del aprecio por la propia imagen corporal, también suponen un tiempo que a menudo se alarga (Paredes, 2010), generando dificultades en la pareja.

A menudo sucede que las familias solicitan una intervención psicológica cuando el tratamiento ha finalizado; mientras se daba la situación de crisis, el tratamiento hace que sientan que hacen algo en la lucha contra la enfermedad, cuando el tratamiento contra el cáncer finaliza comienzan a reflexionar sobre lo que han pasado y, tal y como expone Holland (2003) una pregunta surge constantemente: *¿Tuve cáncer o tengo cáncer?* Hay quienes, al considerar retrospectivamente el proceso de la enfermedad, atribuyen la supervivencia propia o de su familiar al pensamiento positivo que el paciente mantuvo; esta creencia amortigua el miedo a que el cáncer reaparezca al pensar que si una vez lograron luchar contra él manteniendo una actitud positiva, de nuevo podrán hacerlo (Holland y Lewis, 2003).

A menudo, continúa el miedo constante, que se incrementa en los periodos de revisiones; cuando las revisiones en torno al cáncer finalizan y se recibe el alta médica, este miedo puede surgir ante cada nueva prueba médica rutinaria que haya en la familia incluso al de muchos años. La posibilidad de que el cáncer vuelva a introducirse en el sistema familiar sobrevuela en la mente de los miembros a menudo, y aunque permanezca latente, puede dispararse con facilidad.

4. Pautas para la intervención

Los objetivos de las intervenciones en oncología suelen ir encaminados al control y manejo de los efectos secundarios psicológicos derivados del tratamiento, a la adaptación al cáncer durante el tratamiento, al fomento de estilos de afrontamiento activos y a facilitar la adhesión terapéutica (Paredes, 2010). Incluir a la familia en esta dinámica hará posible que todo este proceso sea gestionado de una forma más beneficiosa tanto para el paciente como para sus familiares. Las parejas, además, deberían formar parte de cada etapa ya que su presencia suele ser permanente.

En general, cualquier intervención partirá de la evaluación de las debilidades y fortalezas del sistema familiar en cuanto su capacidad de respuesta y funcionamiento, planificando la organización en los momentos más críticos de la enfermedad. Sería interesante disponer de un espacio que ofrezca, tanto al paciente como a su familia, la información necesaria desde un enfoque psicoeducativo, facilitando la asimilación y aumentando su sensación de control frente a la gran incertidumbre que el cáncer supone (Rolland, 2000). Los patrones para hacer frente a las dificultades están instaurados en las familias, de tal manera que es importante respetar el punto de vista y las creencias positivas que mantienen sobre el cáncer si éstas les animan o consuelan (Holland y Lewis, 2003); si consideran que practicar cierto ejercicio o relajarse de tal manera va a contribuir al buen pronóstico, es interesante que continúen haciéndolo, ya que el mantenimiento de una buena calidad de vida de todos los miembros de la familia y su sensación de control es importante durante todo el proceso.

Antes de que el diagnóstico tenga lugar, y durante el periodo en el cual a la persona se le realizan diversas pruebas que confirmen la impresión diagnóstica, la intervención irá dirigida a identificar de manera temprana creencias disfuncionales y las emociones que les acompañan, así como a la aclaración de toda la información que la persona requiera y orientación hacia una adecuada toma de decisiones. Es importante facilitar que el sistema familiar al completo se adhiera a los protocolos sanitarios e identificar posibles factores de riesgo que dificulten esta adaptación (Paredes, 2010).

Aun siendo cierto que los factores de riesgo están presentes en muchos diagnósticos, la aparición de la enfermedad no se puede prever, y éstos forman parte del estilo de vida imperante en nuestra sociedad. Esto habría que recordarlo en la intervención para evitar la culpabilidad, sentimiento que a menudo aparece en las personas enfermas. Además, parece no haber evidencia de que factores psicológicos, tales como la depresión o el estrés, sean causantes del cáncer, a pesar de existe cierta tendencia a pensar lo contrario. Indagar acerca de la responsabilidad que asume el miembro afectado en relación al cáncer y la medida en que esto es congruente con las expectativas familiares puede ofrecer pistas sobre la idea que la familia en su conjunto tiene de la enfermedad (Rolland, 2000).

Los primeros contactos con los equipos de salud son de gran importancia y tienen efectos de gran alcance en las familias (Rolland, 2000); si bien a menudo éstas se encuentran con una sensación de embotamiento y negación tal que no les permite escuchar bien lo que los profesionales transmiten, lo cierto es que algunos de los aspectos comentados en estos momentos son perfectamente recordados por todos los miembros, y fundamentales a la hora de crear expectativas. Además, tanto el hecho de incluir como de excluir a miembros del sistema familiar en las conversaciones sobre el cáncer influyen en la manera en que la familia se estructura y encuadra la enfermedad (Rolland, 2000). A menudo, los miembros de la familia suspenden sus planes y proyectos personales hasta tener más información y seguridad con respecto a la enfermedad; es frecuente que esto ocurra en el momento del diagnóstico y en torno a los diversos tratamientos. Es habitual que los roles se modifiquen a partir del diagnóstico, tanto a nivel instrumental como afectivo. Es importante explorar sobre los planes individuales y familiares a corto y largo plazo, ayudando al sistema a reconocer la estructura actual como transicional, y la necesidad de modificarla en el caso de producirse una cura o de convivir con el cáncer de manera prolongada o cronicada, ya que dejaría de ser apropiada (Rolland, 2000).

De la misma manera, según la enfermedad va formando parte en la experiencia familiar, es interesante que se hable sobre en qué creen que funcionarán de forma diferente tanto el paciente como el resto de familiares en cuestiones relativas a roles, jerarquía y comunicación, ya que la convivencia con una enfermedad permanente requiere de ciertas adaptaciones, las cuales a su vez son diferentes a las que se dan en una situación más crítica, como una cirugía. Es útil conocer qué persona será la que con mayor probabilidad se hará cargo de la atención del paciente y principales responsabilidades si la enfermedad se cronifica, cómo podría afectar esta alianza en el resto del sistema y cómo se sienten con respecto a este acuerdo, de qué manera se identifica a esta persona como cuidadora y si hay flexibilidad en cuanto a tal rol pudiendo compartir responsabilidades, o si es asignado de manera rígida sobre la base de expectativas en cuanto a la generación, el género o la posición dentro del sistema fraternal. En ocasiones ocurre que se torna necesario consultar con el enfermo sobre qué persona considera su familia, ya que la familia elegida puede no ser la familia de origen; a veces, esto lleva a conflictos entre ambas familias, que quizás no se conozcan o que se encuentren por primera vez a consecuencia de la enfermedad (Rolland, 2000). Ejemplos de este tipo de situaciones suelen darse cuando hay parejas no aceptadas por la familia de origen, u ocultadas a ésta, conflictos en torno a divorcios, conflictos no resueltos dentro del sistema familiar que llevan a la persona enferma a crear un sistema familiar elegido, etc. En general, dadas las demandas de la enfermedad, hay que analizar si la organización familiar es realista, y si existe sobrecompensación (siendo el paciente relegado a un rol de víctima indefensa) o subcompensación (situación en la que el paciente carga con demasiada responsabilidad y la gravedad de la enfermedad no le permite hacerle frente).

Es importante facilitar la expresión de vulnerabilidad del cuidador principal o persona sobre la que recae la mayor carga, y fomentar que sea sustituido en su rol de vez en cuando. A menudo, los hijos jóvenes asumen un rol activo de acompañamiento, cuidado o de aporte económico, que hay que tratar de que se mantenga sin que llegue a la sobrecarga, ya que les ayuda a dar un sentido a su lugar ante el progenitor enfermo. Cuando se trata de hijos menores, ofrecerles explicaciones cortas y precisas, que sean verdaderas, para tranquilizar sus preocupaciones que a menudo tienen más que ver con aspectos muy concretos (por ejemplo, ante un cáncer de pulmón, pueden querer saber qué ha sucedido con el pulmón extirpado), tratando de no restarles importancia (Ruda, 2010).

Indagar acerca de posibles sentimientos ocultos de ansiedad y depresión es importante, ya que el intento de no preocupar a la familia suele estar presente en algunas personas, y puede impedir que se reciba la ayuda necesaria. La ya mencionada relación entre los sentimientos depresivos y el riesgo de que el cáncer se desarrolle o progrese, a pesar de no estar comprobada, se da en muchas familias pudiendo favorecer que se oculten (Holland y Lewis, 2003).

A menudo se padecen miedos intensos, cercanos a lo que llamamos fobia, relacionados con las pruebas médicas (escáneres, resonancias, etc.), que crean en la persona la sensación de no poder ser capaces de llevarlas a cabo. Ante las cirugías el nivel de ansiedad suele aumentar más, por lo que reunirse con la familia para informar sobre el procedimiento, la post cirugía y aquello que el paciente puede sentir físicamente y las respuestas emocionales más habituales, indagando acerca de los temores y las dudas de todos, aumentará la sensación de control del sistema familiar y disminuirá la ansiedad y el miedo que hayan surgido (Paredes, 2010). En la post operación pueden darse sentimientos de desesperanza y depresión en todos los miembros, especialmente cuando el resultado no es el esperado (si el tumor no ha podido extraerse, por ejemplo). Será importante ofrecer más información para adaptarse a la nueva realidad; las demandas de información no solo deben referirse a la posible evolución de la persona enferma y los tratamientos utilizados, sino también los cuidados que va a necesitar y cómo pueden ofrecerlos (Alonso Babarro, 2006). Además, ir animando al paciente a reincorporarse a su día a día siendo conocedor de sus limitaciones y facilitando la adaptación a la nueva imagen corporal. En función de lugar en el cual la cirugía tiene lugar el impacto será diferente; las amputaciones, colostomías, cirugías en cabeza y cuello, mastectomías y aquellas que impliquen secuelas en la sexualidad suelen conllevar mayores dificultades, si bien cualquier cirugía requiere de un proceso de asimilación que no siempre es sencillo (Paredes, 2010). En estos momentos, resulta complicado introducir cambios en las dinámicas de funcionamiento habituales del sistema, y la intervención irá más dirigida a ofrecer apoyo y un espacio en el que expresar los miedos que sienten (Holland y Lewis, 2003).

Como ya hemos visto, los tratamientos de radioterapia y quimioterapia también provocan incertidumbre en el sistema familiar al completo, además de implicar una alta

organización para acompañar al paciente. En cuanto a la radioterapia, crear un espacio en el que compartir estos temores, aclarar las dudas en cuanto a la intensa fatiga, y hablar sobre el peso que el tratamiento supone en la rutina diaria, facilitará la disminución de la ansiedad y la incertidumbre. En el proceso de quimioterapia, quizás la terapia más temida, facilitar a todo el sistema familiar información sobre este tratamiento, aclarando creencias, disminuye la ansiedad y facilita la toma de decisiones. Aun así, hay personas que prefieren no disponer de mucha información como intento de disminuir la ansiedad anticipatoria. Pero generalmente, el impacto en las familias es tal que requiere de un espacio en el que poder verbalizar el proceso por el que se está pasando (Paredes, 2010). Normalizar el enfado e insistir en lo importante que resulta el afecto que se tienen en estos momentos (Rolland, 2000).

En cuanto a la pareja, será importante facilitar que expongan posibles dificultades en la intimidad sexual, ya que a pesar de que no suele expresarse de manera espontánea, crean gran ansiedad.

Rolland (2000) nos recuerda que los profesionales deben cuidarse de no colocar el rótulo de patológicas a las familias afectadas por enfermedades graves, ya que los criterios de normalidad y disfunción apropiados en otras situaciones no les son aplicables (p.95). Aun así, es habitual que, estando expuestas a un estrés prolongado como es un cáncer, y a pesar de funcionar inicialmente bien, acaben agotando sus recursos emocionales o materiales, dando lugar a comportamientos sintomáticos. Será interesante tratar de infundir en el sistema familiar un mínimo sentimiento de control de la situación favoreciendo la creación de narrativas más positivas sobre el día a día con el cáncer (Rolland, 2000).

En cambio, sucede que podemos encontrarnos ante un sistema definido por el problema, cuando los miembros del sistema familiar se ven tan afectados por el cáncer que invade todas sus interacciones. Esto puede ir unido a que aparezcan situaciones sin resolver o pautas disfuncionales transmitidas generacionalmente, que dificultan enormemente que la familia asimile el desafío que presenta una enfermedad grave; analizar este tipo de pautas mediante la elaboración del genograma junto a la familia puede aclarar qué pautas de relación complicadas y qué experiencias familiares de crisis de cualquier tipo deben ser valoradas a la hora de crear un sistema de atención a su familiar enfermo, distinguiéndolas de aquellas pautas más funcionales o normativas. Las personas que conforman la familia pueden valerse de experiencias previas y de estrategias de respuesta conocidas para aplicarlas en la actualidad, de los roles que cumplieron en el manejo de tareas prácticas o afectivas, reelaborando así sus creencias y expectativas en torno a su capacidad de afrontamiento (Rolland, 2000). Habrá que prestar atención a experiencia de muerte de seres queridos que puedan resultar similares a las que la familia está viviendo en la actualidad, para tratar de reelaborarlas y establecer las diferencias necesarias (Holland y Lewis, 2003).

Cuando, por desgracia, el curso de la enfermedad indica que lo más probable es que la persona enferma de cáncer fallezca, es importante favorecer que la familia

discuta de manera abierta cuestiones que pueden resultar delicadas, teniendo así un espacio en el que expresar sus miedos, y que a la vez les permita diferenciar entre la situación actual y una posibilidad posterior. Hablar sobre el tipo de información que querrán recibir en esos momentos para aliviar su preocupación (por ejemplo, referida al control del dolor) o sobre qué cosas creen que serán diferentes, aumenta su sensación de control (Rolland, 2000). El apoyo psicológico a la persona enferma suele realizarse revisando el sentido de su vida, facilitando y normalizando la expresión del miedo, y ayudando a aceptar su dependencia para no verse como una carga para el resto de la familia (Paredes, 2010). Las necesidades de la familia van aumentando según el enfermo va deteriorándose, de tal manera que en las últimas dos semanas de vida del paciente, a menudo las necesidades de atención de los familiares pueden llegar a superar las del propio paciente (Alonso Babarro, 2006). Fomentar la experiencia del placer de compartir momentos juntos a través de pequeños actos o gestos (cogerse de la mano, leer en alto, etc.) (Rolland, 2000).

Una manera de evitar el mencionado pacto del silencio es que el equipo de atención defina con el paciente el tipo de relación que quieren tener e indagar acerca de la información que desea sobre su proceso, de tal manera que la familia conozca previamente el deseo de éste. Si de todos modos, el pacto se diera, es importante validar la necesidad de protección de la familia hacia el paciente, mostrando empatía hacia el principal cuidador, y favorecer la explicitación de sus miedos y razones para mantener el silencio. Además, explicar el coste emocional de la familia a causa del engaño y la dificultad de adaptación del enfermo, huyendo de las imposiciones culpabilizadoras (Alonso Babarro, 2006). Será necesario informar de la importancia de abordar las emociones y miedos del paciente, y la imposibilidad de hacerlo si el diagnóstico o pronóstico no se conoce. En el caso en el que el pacto provenga del propio enfermo, la intervención consistirá en tratar de flexibilizar su postura ahondando en la dificultad de mantenerla (Muños, Espinosa, Portillo y Benítez del Rosario, 2002).

Ante la claudicación familiar, y a pesar de que lo ideal es la prevención de la misma, habrá que tratar de desculpabilizar a la familia, procurando una recuperación del cuidado paulatina (Muños, Espinosa, Portillo y Benítez del Rosario, 2002).

Podemos diferenciar tres momentos en los que la intervención puede ser especialmente beneficiosa y los cuales suelen pasar más desapercibidos por no encontrarse dentro de lo que habitualmente consideramos como periodo crítico. La fase de intervalo libre de la enfermedad, en la que la amenaza de que el cáncer vuelva a aparecer, se vive con gran incertidumbre y miedo, los cuales aumentan cuando se realizan los controles médicos. Tanto la persona enferma como sus familiares muestran mayor ansiedad a medida que las fechas de los controles se acercan. Las recidivas, esto es, cuando sucede la reaparición del tumor maligno tras un periodo más o menos largo de ausencia de enfermedad, se caracterizan por un estado de shock que puede llegar a ser aún más intenso que cuando el diagnóstico tiene lugar. Depresión, desmotivación para luchar, sensación de injusticia pueden aparecer en todos los miembros de la familia. Finalmente, en la fase de supervivencia facilitar la

adaptación de la persona a las secuelas físicas, sociales y psicológicas generadas por el cáncer, y su reincorporación a las actividades significativas, lo cual tendrá un impacto en la readaptación de la estructura familiar (Paredes, 2010).

En cuanto a los padres de los niños con cáncer en fase terminal, será importante permitirles participar en su cuidado de la manera que sea, que sientan que colaboran en un intento de contrarrestar el sentimiento de impotencia (Rolland, 2000).

Ante los menores, de cara a reducir el impacto negativo de la enfermedad, será conveniente explicarles lo que está ocurriendo, ya que no hacerlo incentiva que imaginen escenarios difíciles de asumir. Permitirles la cercanía con la persona enferma, a partir de visitas o el envío de recuerdos en forma de dibujos, fotografías o cartas. Cuando hay adolescentes en el sistema familiar, es positivo permitirles participar en el cuidado del enfermo y que expresen sus emociones; habrá que prestar atención a sus intentos de evasión, ya que el no enfrentamiento ante la presencia de la persona enferma puede dar lugar a un duelo complicado futuro (Ruda, 2010).

En general, dotar a la familia de la información que requieran en cuanto al proceso en el que está inmersa y colaborar en que puedan pensar sobre la mejor manera en que pueden hacer frente al desafío que la enfermedad les impone, facilita que puedan afrontar de manera más positiva la incertidumbre y el miedo que el cáncer provoca. Ofrecer espacios en los que la familia pueda exponer sus temores y las complicaciones que surgen en cuanto a las nuevas adaptaciones y organizaciones que las diferentes fases de la enfermedad impone, ayudarán a que el impacto del cáncer en la dinámica de la familia se ajuste a la realidad de la enfermedad, sin que la familia quede anclada en dinámicas disfuncionales. Animarles a participar en grupos de apoyo o actividades que les hagan sentirse que están actuando contra la incertidumbre es importante.

La intervención con la familia no finaliza con el fallecimiento de la persona enferma de cáncer, siendo necesario ofrecer apoyo en la elaboración del duelo para evitar situaciones de duelo complicado, valorando los factores de riesgo, evitando patologizar el proceso y normalizando la reacción emocional. Una primera intervención, cercana a la fecha de la pérdida, puede ser útil para hacer un repaso de las circunstancias de la muerte y reforzar el papel de los miembros de la familia, así como para ofrecer información sobre la evolución probable que pueden experimentar. Al de un tiempo, puede valorarse la existencia de complicaciones (Alonso Babarro, 2006). Es preciso legitimar aquellos duelos considerados desautorizados para favorecer que no deriven en duelos patológicos (Soto y García, 2009).

5. Conclusiones

La enfermedad de cáncer puede curarse, mantenerse como una enfermedad crónica o llevarnos al fallecimiento. La incertidumbre que conlleva es enorme ya que las personas tienen que aprender a convivir con una enfermedad que amenaza sus vidas, y aun en los casos de curación, el miedo al resurgimiento permanece (Holland y Lewis, 2003). Parece necesario ahondar en cómo las familias se enfrentan a esta realidad para permitirles un modo mejor de sobrellevar este proceso; además de la fundamental tarea de ocuparse de las consecuencias físicas del cáncer, es necesario reflexionar sobre las consecuencias psicológicas, sociales y existenciales, y el impacto que generan dentro del sistema familiar. Las familias que se enfrentan al cáncer celebran la atención personal que se les brinda y necesitan que no solo se atienda al cáncer físico sino también al cáncer psicológico.

Rolland (2000) concluye que se ha descuidado la dimensión temporal en el análisis del significado de las enfermedades, no estableciéndose un vínculo entre el momento que el cáncer aparece en la vida familiar y la fase evolutiva en la que ésta se encuentra. Además, deben tener en cuenta las dimensiones culturales que influyen en las expectativas con respecto a las exigencias del rol de enfermo y el rol del cuidador.

Dentro del sistema familiar, a lo largo del proceso de cáncer, el sistema familiar no permanece estático, y el significado de la enfermedad cambia a medida que interacciona con todos los factores que influyen en la familia. Parece importante delimitar la familia que funcionará como agente de salud; esto es, el sistema que de manera espontánea se hará cargo del cuidado y apoyo a la persona enferma, y tendrá influencia en la calidad de vida del enfermo, sin obviar que también se verá afectado por ello.

Sería interesante una verdadera inclusión de la atención a la familia por parte de aquellos profesionales que relacionados con el mundo de la oncología, ya que el cáncer puede comprometer de tal manera a la familia que sea necesario atender también sus necesidades, teniendo en cuenta cada caso no solo de manera individual, sino como parte del sistema al que pertenece. Subraya Rolland (2000) que toda familia que se enfrenta a la enfermedad debería tener la oportunidad, como procedimiento de rutina, de hacer una consulta familiar en el momento en que ésta se diagnostica, así como a poder disponer de un acceso ininterrumpido a tales servicios durante el proceso de la enfermedad. En general, se reconoce que las familias se ven afectadas por el cáncer en uno de sus miembros, se reconoce que la manera de enfrentarse a ello influye en la adaptación del paciente a la enfermedad, pero no se considera que necesiten tanta ayuda para enfrentar el sufrimiento que supone como el propio enfermo. En cuanto al cáncer pediátrico, desborda el sistema familiar, el tratamiento médico, la escuela y comunidad. La inserción y el reconocimiento de la intervención psicológica en las unidades de oncología pediátrica es una necesidad.

6. Caso Práctico

Familia de Raúl, la supervivencia

Raúl y Elena (35), hijo Pablo (3) en la actualidad

Elena trabaja como personal de limpieza en un supermercado a media jornada. Raúl trabaja como fontanero autónomo.

El momento del diagnóstico

Su relación de pareja comienza en el año 2000, cuando ambos tienen 20 años. A finales del año 2001, a Raúl le aparece un bulto en la garganta, y Elena le sugiere quitárselo por una cuestión estética; sin pensar que pudiera ser nada grave. No se da esa angustia previa al resultado de las diferentes pruebas médicas porque no presupone que vaya a tratarse de un cáncer. Raúl acude solo a la consulta médica, donde le sugieren la posibilidad de que sea un tumor maligno, y posteriormente, en enero de 2002 se da el diagnóstico definitivo de cáncer. El pronóstico es favorable.

Cuando Raúl traslada la noticia a Elena, ésta inmediatamente piensa en su padre, quien falleció de cáncer cuando ella contaba con 16 años de edad. Para Elena, su padre es la persona con quien más afinidad tenía dentro de su familia nuclear, afinidad que no ha conseguido tener ni con su hermano ni con su madre en la actualidad. Le diagnosticaron la enfermedad cuando ella tenía 15 años, siendo el pronóstico desfavorable. Eran conscientes de que el tratamiento no estaba funcionando y del deterioro del padre. Elena deja de estudiar para colaborar en el hogar y en el hospital, a pesar de que su hermana sigue estudiando y de que su madre le anima a que lo haga también. Al fallecer su marido, la madre de Elena se sumió en su propio dolor, si bien no lo expresaba de manera abierta. Elena dejó de comer en aquel momento, pero siente que su madre no supo darse cuenta de esto; no se preocupó por su pérdida de peso, y Elena no se sintió apoyada, piensa que su madre vivía para ella misma. Esto no era así antes, ya que refiere que la relación entre Elena y su madre era muy buena. La muerte del padre de Elena supuso también un distanciamiento entre su madre y las hijas y la familia de su padre, ya que éste funcionaba con el nexo de unión.

A pesar de esto, el buen pronóstico que les dan hace que Elena no piense que Raúl pueda fallecer.

La madre de Raúl se hunde pero se mantiene siempre presente, a su lado en las diferentes fases del tratamiento. Su padre reacciona negando el diagnóstico y Raúl vive su apoyo de manera diferente; siente que le apoya mediante gestos por ser

incapaz de verbalizar sus sentimientos ni adquirir una verdadera conciencia de la enfermedad de su hijo.

El proceso de la enfermedad

Durante el proceso de tratamiento de la enfermedad, Raúl se aísla de su entorno más cercano (relaciones de amistad, aficiones, deja de hacer deporte y de salir) siendo Elena la única conocedora de todo lo referente a su tratamiento, diagnóstico y evolución. Las familias de origen de ambos están al tanto de prácticamente toda la información sobre la evolución de la enfermedad, pero es Elena con quien Raúl comparte todo el proceso de la enfermedad.

Raúl considera que su madre le apoya continuamente, si bien muestra dificultades para verbalizar su sufrimiento y se preocupaba en exceso porque el tratamiento no funcionara. La madre de Raúl muestra cierta ansiedad anticipatoria ante cosas que aún no habían pasado, según refiere el propio Raúl. El apoyo percibido por parte de su hermano y su padre es considerado como de peor calidad. Elena no tiene problemas con la familia de Raúl a la hora de acompañarle durante los diferentes tratamientos, aunque sí que surgen pequeñas discusiones porque para Elena era como si su suegra no le dejara suficiente espacio.

Esta pareja no pudo contar con el apoyo de sus amistades porque Raúl quiso ocultar la enfermedad y Elena respetó su decisión, aunque ésta se evidenciaba porque se daban cambios físicos por el tratamiento. Debido a las secuelas del tratamiento, también dejaron un tiempo de salir con sus amigos; consideran que sus amigos tenían que sospechar que Raúl tuvo cáncer, pero nunca se lo dijeron. Para Raúl la enfermedad supuso un cambio drástico en su vida cotidiana. Para Elena también, quien siente que durante la enfermedad vivía para Raúl, y su tiempo libre después del trabajo lo dedicaba exclusivamente a acompañarle.

Raúl no sintió tampoco que la familia de Elena le apoyase, explica que nunca le preguntaron nada sobre la enfermedad. En este sentido, hay que concretar que la relación de éste con su familia política no era buena en ese momento.

Raúl no suele contar sus preocupaciones a nadie que no sea Elena. El hecho de que el padre de Elena falleciera de cáncer supone para ella un menoscabo en su capacidad de apoyo a Raúl. A pesar de haber sido la única conocedora de su situación en cuanto a la enfermedad, y de haber estado presente e incondicionalmente apoyándole de manera más instrumental, muestra dificultades para apoyarle de manera emocional por su propia historia de pérdida. Elena tenía un vínculo especial con su padre y esta pérdida parece no haber sido gestionada de manera tal que permita a Elena hacer frente a un proceso similar. Raúl, en ese momento y posteriormente, vive esto como una falta en la calidad de apoyo por parte de su pareja; a raíz de un proceso terapéutico iniciado por la pareja, comienza a comprender el peso

que la historia de pérdida del padre de Elena influye en un su capacidad de apoyarle emocionalmente en cuanto a la enfermedad se refiere. Raúl ahora entiende que a Elena le ha resultado difícil, aunque le costó comprenderlo, a pesar de que desde que tiene 30 años prefiere no comentar con ella sus miedos porque nota que ella prefiere no escuchar nada sobre la enfermedad.

Por lo tanto, se puede decir que la calidad del apoyo que percibe Raúl varía en función de quien lo provea, teniendo en cuenta que fue su decisión el no contar con el apoyo de sus amigos al querer ocultar la enfermedad. El apoyo no supone una fuente de estrés para Raúl; en cuanto a que no se siente en deuda por el apoyo recibido. En este sentido, al sentirse él mismo quien hace frente al cáncer y sus secuelas, no se percibe en situación de dependencia ni anulado como persona.

Cuando ambos tienen 21 años, Raúl, fruto de las secuelas de la cirugía y el tratamiento de quimioterapia, sufre un deterioro físico importante. A la edad de 22 años, con los tratamientos finalizados, el tumor no vuelve a reproducirse y la pareja comienza un periodo de tranquilidad en cuanto a salud se refiere.

El falso diagnóstico

Se da un episodio cuando tienen 26 años que viven con especial angustia, en el que vuelven a revivir la misma situación por la aparición de un nuevo tumor; le detectan un bulto en la ingle, acude al servicio de oncología y lo biopsian. Parece ser maligno, por lo que establecen el comienzo de un tratamiento con quimioterapia. Esto supone un gran impacto emocional; daban por finalizado el cáncer en sus vidas y éste reaparece.

El equipo médico se confunde de diagnóstico; lo que parecía una recidiva resulta ser una equivocación con los resultados de otra persona. Finalmente, el equipo médico les explica que se ha tratado de un error y que no hay ningún tumor.

Es entonces cuando a raíz de la falsa alarma que recibe por parte de los médicos, Raúl empieza a tener un miedo constante a que la enfermedad se dé de nuevo y cada dolor que siente lo relaciona con un posible cáncer. Esto repercutió en su estado de ánimo, y por lo tanto, en la relación de pareja. Aparece aquí el llamado Síndrome de Damocles por el cual Raúl durante años vive con el temor a que la enfermedad reaparezca, atribuyendo cada sensación corporal o dolor a un posible síntoma de cáncer.

Elena siente que a pesar de la buena recuperación de Raúl, éste no consigue olvidar el cáncer y solo vive para la enfermedad. Las diferentes pruebas periódicas para comprobar que el tumor no reaparece suponen una gran angustia para Raúl desde semanas antes, y surgen discusiones porque Elena refiere que quiere que Raúl olvide el cáncer y se siente sola. No cuenta con el apoyo de nadie y está continuamente pendiente de Raúl.

Nueva complicación

Además, a consecuencia del tratamiento con radioterapia, la arteria carótida se ve afectada. Con 28 años, justo una semana antes de su despedida de soltero, surge la complicación en la carótida. Raúl siente de repente que deja de ver por uno de los ojos y acude a urgencias.

Hay que intervenir, y le operan en el mes de mayo, a una semana de la boda de Raúl, aunque deciden no cambiar la fecha de la boda, prevista para junio. Ambos sienten que fue una boda precipitada. No tuvieron despedida de solteros ninguno de ellos por la salud de Raúl. Piensan que disfrutaron del día a pesar que Raúl se encontraba cansado, lo que hizo que por la noche no se quedaran en la fiesta, lo cual lamentan. La mayoría de familiares de Raúl conocían su situación; sin embargo, uno de sus amigos se enfadó por no haberles hecho partícipes de lo que le ocurría. Pese a la operación de carótida, se van de viaje de novios en coche a un lugar simbólico para ambos, donde habían estado anteriormente.

A pesar de haber disfrutado de la boda y del viaje de novios, Elena siente que no se cumplieron sus expectativas con respecto a lo que ella esperaba de una fecha tan señalada para ambos, ya que la salud de Raúl no les permitió disfrutar todo lo que quisieron.

El Síndrome de Damocles

Raúl pasa dos años que los califica de muy duros, ya que refiere vivir obsesionado con los dolores que siente y que asocia al cáncer. Cuando esto pasaba, acudía donde su doctora y se tranquilizaba cuando mediante pruebas médicas se comprobaba que no había nada por lo que preocuparse; el miedo desaparecía. Es entonces cuando decide acudir a una asociación contra el cáncer para solicitar apoyo psicológico, pero deja de acudir porque piensa que la profesional que le atiende no se centra en lo que a él le preocupa. Así mismo, le recetan medicación para conseguir dormir.

A Elena esto le resulta difícil de gestionar porque considera que Raúl tiene que dejar de pensar en que el cáncer vaya a reaparecer. Raúl nota que a ella le cuesta hablar de la enfermedad por el recuerdo de su padre. Él necesita desahogarse de sus pensamientos pero Elena no puede estar siempre disponible para escucharle. Mientras que Raúl piensa esto, Elena, sin embargo, dice establecer una diferencia clara entre su padre y Raúl, porque explica que a Raúl nunca le vio tan grave y deteriorado como a su padre. Parece que la dificultad de Elena para escuchar a Raúl viene más de su sentimiento de soledad y abandono por parte de Raúl a consecuencia de que éste solamente piensa en el cáncer. Raúl siente que solo puede apoyarse en sí mismo y considera que se va consumiendo en sus temores, por lo que decide que tiene que tratar de cambiar de actitud. Se va dando cuenta de que está más tranquilo

cuando no atribuye el cáncer a los dolores que siente, aunque lo experimenta como un arma de doble filo por la posibilidad de no dar importancia a algún síntoma que sí la tenga.

Elena piensa que tras la recuperación de Raúl, éste pasó un tiempo en el que le apetecía hacer todas aquellas cosas que a causa de la enfermedad no pudo hacer. A pesar de esto, y habiendo practicado toda su vida el fútbol, Raúl aún en la actualidad se siente incapaz de ir a ver su equipo.

El primer diagnóstico de cáncer, así como el del falso diagnóstico, tuvieron lugar en el mes de enero. Esto provoca que durante años Elena sintiese gran angustia ante la llegada de enero, y que ya desde el mes de diciembre, Raúl tuviese ansiedad ante la nueva enfermedad que pudiera aparecer.

Los temores van desapareciendo

Cuando Raúl consigue dejar de lado su temor a que el cáncer reaparezca, la pareja pasa un año que ambos recuerdan como muy especial; consideran que el haber superado sus miedos les ayuda a estar mejor en su relación. Al poco de esto, Elena se queda embarazada, no tuvieron grandes dificultades debido a que por la posibilidad de que Raúl quedase estéril a consecuencia de los tratamientos, decidieron congelar el esperma.

Las consecuencias de la enfermedad

Debido a que Raúl es trabajador autónomo, durante el proceso de tratamiento tuvieron dificultades para hacerse cargo del pago de la hipoteca de la casa, por lo que pidieron ayuda económica a su madre. Este hecho se ha utilizado como un tema de reproche recurrente entre la pareja ante las dificultades. Cuando Raúl comienza a trabajar se encuentra económicamente bien y dispone de ingresos suficientes como para vivir con tranquilidad. El hecho de tener que dejar de trabajar con cada nueva dificultad hace que esta situación cambie y que la pareja tenga que adaptarse a esta circunstancia. Tienen la sensación de deuda para con la madre de Raúl.

La pareja opina que ante el proceso de enfermedad su relación de pareja ha funcionado con normalidad; el motivo que les lleva a iniciar un proceso terapéutico juntos está más relacionado con la intromisión que perciben por parte de las familias de origen tras el nacimiento de su hijo, las frecuentes discusiones y el hecho de que Raúl sienta que su carácter ha cambiado y que eso influya en su relación.

La actualidad

Desde 2008 no ha habido problemas de salud en Raúl. En la actualidad este temor a la reproducción está menos presente en él; si bien las pruebas realizadas recientemente a su padre (a quien realizan una biopsia que finalmente no se trata de un tumor maligno) y a su sobrina (a quien detectan un bulto de iguales características al que tuvo él y que tampoco resulta ser grave) reactivan esta angustia. Para Raúl, la palabra «cáncer» nunca se olvida, y el hecho de que alguien de su familia pudiera no tener la misma suerte que él le hace sentir miedo y ansiedad. Parece que a Raúl solo le preocupa que pudiera darse un nuevo diagnóstico por lo que éste supondría para su mujer y su hijo, y no tanto por el miedo que él pueda sentir. Refiere haber aprendido a vivir con su pasado y tratar de no darle importancia. Admite estar menos obsesivo con esto.

Ahora piensa que podían haber tratado la información en torno al cáncer de otra manera y haber dispuesto de mayor apoyo. Aun así, desde la enfermedad, Raúl habla poco de sus preocupaciones, en especial con su familia de origen. Siente que su hermano le ha prestado poca atención, define a su padre como una persona hermética que no escucha, y su madre le provoca sensación de agobio.

Para Elena, la enfermedad supone un antes y un después en sus vidas. Raúl siente que el cáncer le ha hecho perder muchas cosas en su vida, tanto de actividades que antes sí hacía como de sus amistades. Se reprocha haber actuado como lo hizo, por ser él quien decidió ocultar la información relativa al cáncer. Además se define a sí mismo como alguien alegre y optimista, pero siempre antes de la enfermedad; siente que ha perdido esas características suyas, que su carácter ha cambiado, que ha perdido la alegría y la motivación por hacer cosas, y se exige a sí mismo volver a su estado de humor anterior. Para Raúl, su carácter es lo que dificulta que su relación de pareja en la actualidad esté pasando por un mal momento. Es decir, durante la enfermedad, la pareja siente que pueden hacerle frente juntos y su relación no se ve afectada, siendo Elena el mayor apoyo para Raúl. En cambio, cuando ésta remite y Raúl puede volver a participar en prácticamente todas las actividades cotidianas con normalidad, la pareja pasa por una época de crisis, y Raúl siente que ha perdido su manera de ser. Le pide a Elena que tenga paciencia con él y piensa que el hecho de que su estado de ánimo mejore hará que ambos se encuentren mejor como pareja. El sentimiento de rabia está muy presente en Raúl; siente rabia por lo que el cáncer no le ha permitido vivir. Elena también siente la pérdida del hombre del que se enamoró; Raúl siente nostalgia por la persona que fue. Elena siente que antes Raúl estaba más pendiente de ella, y refiere que a raíz del cáncer, Raúl hace cosas sin contar con ella, se vuelve menos atento y detallista. Elena parece sentir que cuando muere su padre, ella deja de existir para su madre; cuando aparece el cáncer de Raúl, deja de existir para Raúl.

Raúl siente que ha luchado contra la enfermedad. Elena siente que ella también lo ha hecho pero que Raúl no se lo reconoce, considera que nadie se ha

preocupado por preguntarle cómo estaba ella. Es decir, Elena considera que el apoyo percibido no ha sido suficiente en su caso. También ha sufrido, pero piensa que nadie se ha ocupado de sus propias necesidades. Pocas semanas antes de la boda es cuando ocurre la complicación en la carótida, y Elena sufre por el hecho de que su futuro marido esté ingresado en la UCI tras una operación muy complicada cuando están a punto de casarse. Siente que siempre ha estado presente, acompañando a Raúl en todo momento, pero que nadie se ha interesado por sus sentimientos.

Raúl explica que ha tenido que luchar más contra los pensamientos constantes en torno a que el cáncer se reprodujera que ante la propia enfermedad, es decir, para él la peor época se refiere a cuando experimenta ese síndrome de Damocles. Siente que desde entonces no ha podido descansar del todo, y experimenta una leve tristeza permanentemente. Es consciente de todo lo positivo que hay en su vida, pero el hecho de que sienta que su manera de ser ha cambiado y que esto influya en su relación de pareja, no le permite ser feliz. Le gustaría ser el de antes, recuperar su alegría.

Aun llevando 11 años sin recaídas ni dificultades, Raúl no se lo cree cuando le dan el alta definitiva de oncología. Llama en varias ocasiones a su médico de familia para cerciorarse de que el alta es real. Elena le resulta difícil entender que dude de esto llevando tantos años bien.

La familia de Tomás, la terminalidad

Tomás (55), María (59), Elisa (23), Lara (20) en el momento del fallecimiento (50, 54, 18, 15 en el diagnóstico).

En el momento del fallecimiento, Tomás es socio de una empresa, María se encuentra prejubilada, Elisa acaba de terminar los estudios de Psicología, Lara se encuentra estudiando Medicina, y ambas viven en el hogar familiar.

El momento del diagnóstico

Debido a que una socia de Tomás padece una bacteria contagiosa que afecta a los pulmones, todos los miembros de la empresa deben realizarse diversas pruebas médicas para descartar el posible contagio. Tomás no se contagia de esta bacteria pero en el resultado de las pruebas se percibe que puede haber un tumor.

Tomás en este momento traslada a su familia esta información y aún sin tener la confirmación, está convencido de tener cáncer. Dejó de fumar más de diez años antes por el miedo a tener cáncer de garganta y no poder hablar con normalidad. Es por esto, que se da esa ansiedad previa al diagnóstico, con búsqueda de información través de Internet en todos los miembros de la familia nuclear. Tomás se muestra malhumorado con facilidad.

El médico de la familia es hermano de María, y la persona que transmite el diagnóstico definitivo a Tomás; quedan en un bar para hacerlo. Tomás llega a casa y lo cuenta al resto de la familia, con evidente enfado. María reacciona con ansiedad, si bien su tendencia habitual es a no transmitir sus sentimientos. Acompaña a su marido en todo momento en las diversas citas médicas y pruebas asociadas. Elisa y Lara también se muestran ansiosas, con temores hacia el futuro, aunque debido a que sus padres deciden que sus vidas deben continuar con normalidad, su día a día no se ve afectado. Están al tanto de las citas médicas y de la información con respecto al cáncer de su padre, aunque esta información es transmitida de manera poco emocional. La información se traslada del sistema parental a las hijas pero no se transmiten los sentimientos asociados (ansiedad, temores) de manera explícita.

Tomás habla con naturalidad del cáncer, se muestra deseoso de contar lo que le ocurre, aunque no verbaliza sus temores delante de sus hijas. Sí lo hace con su mujer. Explica a las hijas que durante el proceso de recuperación de la cirugía necesita que éstas se muestren tan responsables como vienen siéndolo, ya que él va a necesitar tener a María a su lado. Las hijas recogen este mensaje.

El pronóstico es bueno; si bien se trata de un tumor que habitualmente conlleva un alto riesgo de fallecimiento, el hecho de haber sido diagnosticado en una fase muy temprana a causa de las pruebas por la bacteria contagiosa que porta la socia de

Tomás, hace que sea de pequeño tamaño y fácilmente operable. La sintomatología asociada a este tipo de tumor suele darse cuando éste se encuentra en fases más avanzadas, y el hecho de que no sea así hace que el equipo médico se muestre muy optimista con respecto a la evolución tras la cirugía. Este es el mensaje que reciben todos los miembros de la familia, nuclear y extensa. Hay preocupación por lo complicado de la operación pero confianza en que irá bien.

La primera cirugía

El día de la operación, toda la familia extensa acompaña a los miembros de la familia nuclear en el hospital. La familia extensa de Tomás, fruto de diversas discusiones entre los padres de Tomás, tiene una relación poco estrecha que tampoco se ve favorecida por vivir en diferentes ciudades. La familia de María en cambio, es una familia muy aglutinada con una relación muy frecuente. Es por esto que hay más miembros de la familia de María que de Tomás.

La cirugía sale según lo previsto y el equipo médico reitera el buen pronóstico del cáncer. Se ha eliminado el tumor por completo y tras la recuperación, no habrá tratamientos posteriores de quimioterapia ni radioterapia. Señalan que se trata del tumor más fácil que han extirpado nunca, de pequeño tamaño y muy localizado. Al escuchar esto, la tensión acumulada durante semanas hace que gran parte de la familia lllore aliviada.

La operación ocurre dos días antes de Nochebuena. La familia nuclear tiene por costumbre reunirse la Nochebuena y Navidad con la familia extensa de Tomás en casa de la madre, habiendo sido él quien promueve este ritual y el organizador de todo, por vivir al lado de su madre y por el hecho de que ésta nunca ha querido ocuparse de esto. A pesar de que Tomás se encuentra ingresado, la familia se reúne. Las hijas y la mujer de Tomás cenar y comen al día siguiente con ellos, aunque acuden ambos días al hospital. Los hermanos de Tomás y sus parejas e hijos también acuden, aunque son visitas breves. Uno de los hermanos de Tomás le visita durante apenas diez minutos, lo cual duele a Tomás. A pesar de esto, el resto de la familia lo considera como un gran esfuerzo por parte del hermano, ya que a él se le permite no cuidar por el esfuerzo que le supone (ni a su propia familia, ni a su madre, ni en este caso a su hermano). Esto es mal visto por María y sus hijas.

Si bien los días posteriores resulta difíciles, por los dolores y la complicada recuperación tras la operación, Tomás vuelve a casa al día 15. Las visitas de la familia extensa al hospital son diarias, aunque no tanto por parte de su propia familia. Se muestra optimista y motivado a recuperar su actividad habitual cuanto antes; esto favorece que el resto de miembros del sistema familiar reanude también con normalidad su actividad diaria, mostrándose cautelosos ante la evolución de Tomás,

pero sin una preocupación excesiva. Sienten que lo peor ya ha pasado, y aunque hay cierto miedo a que el tumor reaparezca, es leve dado el buen pronóstico recibido.

La recuperación

Tomás va recuperándose con rapidez y se reincorpora al trabajo. Si bien no puede participar en todas las actividades físicas de las que antes disfrutaba (ir al monte, cuidar el jardín de la casa del pueblo), trata de realizar todas aquellas que sí puede (pasear, hacer excursiones, salir por los bares con la familia). El temor a que el tumor se reproduzca está presente, pero la rápida recuperación imposibilita verlo como algo con gran probabilidad y solamente se agudiza cuando hay que realizar las diversas pruebas y análisis tumorales. Tomás no se muestra abiertamente preocupado, aunque sí verbaliza el miedo pasado tras el diagnóstico y la cirugía. Es una persona que no oculta lo que le ha ocurrido. María, por su parte, siente mayor ansiedad ante la reaparición del tumor. Elisa y Lara, siguiendo el mandato de su padre, actúan de manera hiperresponsable ante todo; salen de fiesta con amigos igual que el resto de sus amigos, pero aun habiendo llegado a las siete de la mañana de fiesta, se levantan pronto para colaborar en las tareas del hogar.

La madre de Tomás, Tere, quien vive al lado de ellos y con quien la familia tiene una relación complicada debido al maltrato que reciben por parte de ella, comienza a demenciarse de manera rápida (llevaba ya unos años mal, pero de manera más leve). Esto supone una fuerte carga para la familia, quien tiene que hacerse cargo de ella. Dos de los hermanos de Tomás viven en otras ciudades y Tere pasa parte del verano y la semana santa con uno de ellos. El tercer hermano, quien vive en la misma ciudad, no se responsabiliza de su madre. El padre de Tomás, divorciado de su madre, vive con su actual mujer en otra ciudad. El apoyo que Tomás recibe por parte de su familia no le resulta suficiente; a pesar de ser la persona que trata de mantener el vínculo en la familia (prácticamente roto tras la separación de los padres), discute con frecuencia con sus hermanos a cuenta del cuidado de su madre. También hay discusiones frecuentes entre Tomás, María y las hijas por el mismo motivo; el trato con Tere es muy difícil y la demencia no hace sino agravarlo. Elisa y Lara sienten que su abuela no les deja disfrutar en familia; aunque haya algunos momentos mejores, estar con ella les supone un esfuerzo. Tomás se enfada con facilidad, se muestra crispado ante cualquier cosa que haga su madre, ya que ésta se muestra muy desagradable con todos, tal y como lo había hecho con frecuencia antes de la demencia. Aun así, el hecho de tratarse de su madre y que ésta se encuentre incapacitada, hace que continúen cuidándola.

La segunda cirugía

Al de aproximadamente dos años, y a pesar del buen pronóstico recibido, en uno de los seguimientos de rutina, se detecta un nuevo tumor en el otro pulmón. Esto

supone un gran impacto emocional para la familia. A pesar de que ante cada nuevo análisis tumoral los miembros de la familia muestran ansiedad, confían en el pronóstico recibido, y esta mala noticia es recibida con mucho temor. El optimismo inicial se pierde, Tomás deja de hablar con tanta naturalidad del cáncer y hay un mayor ocultamiento. A las hijas les informan pero ante todo promueven que sigan con su día a día. Para este momento, ellas ya tienen interiorizadas todas las reglas familiares en cuanto a la necesidad de que sean responsables y de que deben estar presentes.

La recuperación de esta operación también es rápida, aunque con mayores secuelas y dificultades, y a pesar de que el pronóstico deja de ser favorable, Tomás se muestra positivo y trata de transmitir este mensaje a su familia. Es un hombre con carácter y mal humor al enfadarse, lo cual desaparece. Parece como si ante la posibilidad cercana de morir, decidiera dejar de lado el enfado. Comienza a valorar el tiempo de otra manera, dejando de pensar a largo plazo.

Tratamientos post-cirugía

En esta ocasión sí que hay tratamiento de quimioterapia y forma parte de un estudio piloto con un fármaco, que en su caso no funciona. Tomás mantiene el ánimo a pesar de la dureza de los efectos secundarios, continúa trabajando y manteniendo su vida social y actividad habitual, aunque de manera más pausada. Hay días que trabaja desde casa.

La familia extensa de Tomás parece no saber gestionar adecuadamente el proceso de enfermedad de Tomás; esto supone un tema que genera angustia en Tomás, y rabia en Elisa y Lara. El hermano de Tomás que no acude más que en una ocasión al hospital, deja de alternar por el mismo sitio que la familia, simplemente por no encontrarse con él. Así mismo, deja de saludar a la familia de María, y tanto a Elisa como a Lara. La familia de Tomás justifica esto argumentando que sufre por dentro esto enfada mucho a María y a sus hijas.

La tercera cirugía

Al de poco tiempo, detectan un nuevo tumor en el hueso húmero de un brazo. Esta vez, Tomás y María deciden no trasladar la información a sus hijas, aunque éstas sospechan que algo ocurre; ven a Tomás enfadado y callado, y a María nerviosa. Elisa, tras usar el ordenador después de hacerlo su padre, encuentra que éste está buscando información sobre cómo adaptar el coche. Es entonces cuando pregunta a sus padres por lo que pasa, y estos les explican que es probable que tengan que amputar el brazo a Tomás. Elisa y Lara se quedan impactadas. Nadie en la familia

habla de cómo se sienten; verbalizan todo lo referente a citas médicas, operaciones y gestiones, pero nada referente a sentimientos y emociones.

A pesar todo, Tomás continúa actuando con fortaleza, sin mostrarse decaído, especialmente fuera de casa.

Finalmente, el equipo médico decide no amputar el brazo y practicar un trasplante del hueso, el cual no tarda en llegar. Al no tratarse de un órgano vital, la recuperación es rápida, y apenas pasa cuatro días ingresado.

Tratamientos post-cirugía

Tomás inicia un tratamiento con radioterapia, al que acude acompañado por su mujer. Parece que el trasplante es rechazado. Tomás padece grandes dolores; las varillas de titanio colocadas alrededor del hueso comienzan a salir a través de la piel, en la zona del hombro. Tomás al principio lo oculta, hasta que no puede más. Esto requiere hacer curas diarias. Al ser la época de verano, la familia se encuentra en el pueblo. Tomás tiene dificultades para conducir, por lo que es Elisa quien le lleva a las curas diarias, lo cual le crea cierta ansiedad, aunque traten de normalizarlo.

La cuarta cirugía

Debido a que el hueso trasplantado no parece soldarse bien, se hace una nueva cirugía para sustituirlo por una prótesis. En este punto, la familia parece hacer un pacto basado en tratar de disfrutar juntos, plantearse metas a corto plazo y no expresar el temor de manera explícita. El duelo da comienzo, y cada miembro se imagina la vida sin Tomás, pero no lo hablan entre ellos. Todos tratan de seguir con sus vidas, y Tomás en cuanto se recupera de esta intervención, continúa trabajando, aunque a un ritmo menor y más desde casa. Los resultados de las siguientes pruebas siguen siendo negativos y Tomás comienza un tratamiento más paliativo.

El último resultado

Elisa va a estudiar a Madrid unos meses, siente que se pierde ese tiempo con su padre, pero por otro lado, necesita salir del núcleo familiar.

Lara aprovecha ese momento para explicar su homosexualidad a sus padres, diciendo que entiende que ante lo que está ocurriendo a su padre, su preocupación por ser homosexual queda reducida. Lo hace mediante una carta, avisando previamente a su hermana, quien era la única conocedora de esto hasta el momento.

Elisa siente que Lara necesita que ella no esté presente para hacerlo, que necesita su momento con sus padres.

En enero de 2008, mientras Elisa se encuentra de viaje con unas amigas, el equipo de oncología traslada la información a Tomás de que la metástasis está totalmente extendida. Va acompañado por su mujer, y cuentan esto a su hija menor. Ella es quien informa a Elisa. Comienzan a recetar morfina a Tomás, subiendo poco a poco las dosis. Esos meses, Elisa no trabaja, y colabora en casa acompañando a sus padres en las citas médicas, y ayudando en lo que puede. María comienza a tener en mente la opción contratar a una persona que le ayudara en los traslados a Tomás.

El fallecimiento

Días antes del fallecimiento de Tomás, algunos miembros de su familia acuden a visitarle. Tomás sale menos, pasa más tiempo en la cama, y agradece las visitas, aunque a pesar de haber sido muy hablador, se mantiene más callado. Para celebrar su cumpleaños (el cual es 6 días antes de que muera), la familia por parte de María, celebra una comida. Tomás lleva ya tiempo comiendo muy poco.

Unos días antes de morir, Tomás se encuentra débil, en la cama. La noche en que muere, María duerme en otra cama para no molestarle. Es Elisa quien se despierta al escuchar a su padre llamar a su mujer. Llaman a la ambulancia, acuden, y tanto el personal de la ambulancia como Lara atienden a Tomás, quien acaba falleciendo casi en el momento. Mientras le atienden, María y Elisa permanecen fuera de la habitación; Lara sale acompañada de los profesionales sanitarios de la habitación y llorando comunica a su madre y a su hermana que Tomás ha fallecido.

Sobre esos días, tanto María como Elisa y Lara tienen la sensación de que pasan sin enterarse, como si se encontraran con la mente embotada. Se sienten muy apoyadas por la familia y sus amistades, y los rituales de despedida que realizan resultan muy dolorosos pero agradables. Hay una clara intensificación del contacto con la familia extensa, algo habitual con la familia de María, pero mucho menos frecuente con la de Tomás, lo cual es agradecido por ellas, aunque vivido de manera incómoda con algunos de los miembros de la familia extensa de Tomás. El funeral es celebrado por la familia de María; siendo esa parte de la familia quien toma partido en las lecturas que se hacen sobre Tomás y en la música que acompaña la misa. Esto no es del todo bien visto por la familia de Tomás, quienes tratan de repetir lo mismo en la misa de salida. Tanto María como sus hijas prefieren que el funeral sea celebrado por la familia de su madre, ya que es con ellos con quienes tienen mayor confianza y quienes han estado presentes junto a su padre. Les da rabia que el hermano de Tomás que nunca acude al hospital al visitarle, ese día se deshaga en lágrimas, copando la atención de la familia. Sienten que es tarde para llorar.

Lo que peor recuerdan es el momento de la incineración, donde ahora piensan que hubiera sido mejor no haber estado presentes. Gestionan todo lo necesario con eficacia, y según se les consulta sobre la opción de enterrar o incinerar a Tomás, y dónde hacerlo, tienen clara la respuesta a pesar de no haberlo hablado nunca entre ellas.

A la semana siguiente se van con la hermana de María y su marido unos días a la casa que estos tienen en la costa. La intención es estar tranquilas, pero para Elisa y Lara resultan días incómodos, y hubieran preferido quedarse en su casa.

El duelo

Se puede decir que los miembros de esta familia inician el duelo de manera anticipada, debido a que la posibilidad de la muerte estaba muy presente continuamente. Se habían imaginado su futuro sin Tomás, cómo sería el funeral, cómo comunicarían la muerte a sus amistades. Aunque las tres pensaban que Tomás moriría unos meses más tarde. Las tres sienten que aún quedaban muchos buenos momentos de estar con Tomás, pero que a la vez su muerte supone un alivio en cuanto a no verle sufrir. Tenían especial miedo a la ruptura de huesos que podría darse de manera paulatina.

Es por esto que esa primera fase de shock o estupor está presente pero de manera latente; recuerdan con confusión esos días posteriores al fallecimiento pero no supone algo inesperado. Actúan de manera eficaz, Elisa y Lara acompañan a su madre en todo momento, y en los diferentes rituales de despedida consiguen llorar de manera angustiada. Elisa y Lara se sienten aturdidas ante las muestras de cariño hacia su padre, les impacta ver a amistades y compañeros de trabajo de su padre llorando tanto. María se siente muy arropada; le gusta que el funeral sea muy concurrido. Se da un reagrupamiento de la familia nuclear, cada una pasa tiempo con sus amistades pero es limitado y tratan de permanecer unidas.

Las hermanas hablan entre ellas sobre lo bueno de que cenaran juntos esos días, de que no hubiera discusiones pendientes. Piensan que algo pendiente lo hubieran sentido con culpabilidad. Agradecen también que pocos días antes hubieran celebrado el cumpleaños de Tomás en familia.

Tras esos primeros días, se van con la hermana de María a la casa de la costa y es cuando comienzan las emociones de desolación y desesperanza, mezcladas con una sensación de alivio por el terrible deterioro evitado. Este alivio parece estar más presente en Lara, quien debido a sus estudios, conoce mejor el que podría haber sido el futuro de su padre. Las tres muestran alteraciones del sueño, y ansiedad a la hora de comer. Elisa venía tiempo durmiendo muy mal, despertándose con cada pequeño ruido. Lara siempre había tenido muchas pesadillas, si bien durante los meses

posteriores a la muerte de Tomás se relacionan con su padre y el momento de su muerte, cuando ella está presente.

A menudo escuchan frases que pretendiendo apoyarles, les duelen. Cuando alguien les habla de Tomás, sienten una mezcla de rabia y agradecimiento. Les molesta que las personas que les rodean no valoren lo que tienen, dentro de esos celos que pueden aparecer en el duelo. Sienten rabia, aunque es una rabia muy contenida. No todo el mundo que les rodea permite la expresión de su malestar, lo que hace que se esfuercen por no hacerlo. Esto es algo que sienten especialmente las hijas de Tomás, ya que María no facilita que se exprese el dolor. Sus hijas saben que su madre sufre, pero ésta, tal y como hacen durante todo el proceso de enfermedad, trata de actuar con normalidad, empeñada en que la vida siga con normalidad.

Tratan de seguir con su vida. Elisa comienza a trabajar dejando de lado los estudios iniciados en Madrid, siente que no consigue concentrarse y prefiere optar por algo más práctico. Lara continúa en la universidad, participando de manera muy activa en una asociación unida a sus estudios. Saca unas notas muy buenas, logrando la concentración que su hermana no tiene. Elisa manifiesta una preocupación constante por el bienestar de su madre y de su hermana; a pesar de salir con amigos, de estar con su pareja, de su trabajo, por dentro siente mucha ansiedad. Lara tiene la sensación de ver a su padre en alguna ocasión, consciente de tratarse de un ~~delirio~~ le ocurre al ver a hombres con traje. A Elisa le molesta mucho oler la colonia de su padre en otras personas. Las tres hablan de Tomás entre ellas con frecuencia y naturalidad, haciendo referencia a lo que Tomás hubiera dicho o hecho, si bien no manifiestan cómo se encuentran nunca.

Las fechas señaladas resultan momentos difíciles, especialmente la celebración de la navidad. Tras la muerte de Tomás, María y sus hijas no vuelven a juntarse con la familia de Tomás para celebrar la navidad, pero tampoco el resto de la familia se junta entre sí. El hecho de que Tomás fuera el nexo de unión entre todos y de que Tere se encuentre ingresada en la residencia hace que los hermanos de Tomás no se planteen juntarse.

La relación con la familia de María, ya de por sí semanal y estrecha, comienza a serlo más. Todos arropan a María y a sus hijas. Los tíos con los que Elisa y Lara han tenido más relación de siempre comienzan a mimarles más aún. María hace prácticamente toda su vida social con su hermana y el marido de ésta.

Elisa se manifiesta como hija parentalizada, pendiente de su madre y de su hermana. Lara se permite más disfrutar o evadirse, aunque se siente culpable por hacerlo. Sin embargo, no parece que ninguna de las tres desarrolle un duelo de carácter patológico.

Muerte Tere al de un año

Se trata del único periodo que Elisa y Lara recuerdan con cariño de su abuela, por mostrarse más agradables con ellas a raíz de la muerte de su hijo, que recuerda ocasionalmente. Ante su muerte, se reaviva el duelo, ya que los rituales de despedida recuerdan lo pasado. A partir de este momento, se da ruptura definitiva con familia de Tomás; las tres sienten que no son bien tratados por ellos en algunos momentos.

La actualidad

Poco a poco se va dando la aceptación de la nueva etapa sin Tomás, con el paso de los años. Las hijas muestran dificultades para salir del hogar parental. Primero Lara, quien decide comenzar a trabajar en una ciudad diferente, y quien al principio siente culpabilidad por hacerlo. Luego Elisa, que a pesar de animar a su hermana pequeña a irse de la casa, cuando al de unos meses decide comenzar a vivir con su pareja pasa una época dura por sentir que deja a su madre sola. Con el tiempo, las tres se adaptan sin dificultad a sus nuevas situaciones, y María se acostumbra a estar sola en casa. Aun así, mantienen el contacto con mucha frecuencia, y las tres refieren necesitar la presencia de las otras.

María echa de menos la actividad con Tomás. Sus hijas se empeñan en que ocupe su rutina diaria con actividades. Lo hace, conoce gente nueva, queda para tomar café, hace algún viaje, está más activa. Aun así, el fin de semana sigue dependiendo de su familia para hacer planes, y echa de menos las excursiones y paseos con Tomás, el conocer sitios. Económicamente se encuentra bien como para llevar una vida tranquila.

Las fechas señaladas siguen siendo duras. A pesar de ellos, Elisa y Lara hablan entre ellas de haberse acostumbrado a que Tomás no esté en sus vidas actuales; sienten una mezcla de pena y culpa por esto. María expresa que sigue sintiendo un vacío muy grande, aunque siguiendo su habitual falta de expresión emocional, no expresa cómo se siente, y las hijas lo infieren por su manera de actuar.

Lara asume el rol de su padre en muchos aspectos. Elisa al principio lleva mal que la gente se emocione al verle por su parecido con su padre; luego le gusta aunque le duela. La ansiedad de Elisa se agudiza a raíz de la salida de casa; poner distancia le permite comprobar las funciones parentales que había asumido tras la muerte de su padre y comienza a sentirse una carga para Lara. Se arrepiente de no haber presentado a su pareja a su padre. Le preocupa mucho que pudieran perderse las fotos de su padre, el cual quería que le sacaran muchas en sus últimos años. Le preocupa olvidarse de los recuerdos. Con el tiempo, y a consecuencia de una experiencia laboral complicada, comienza un trabajo individual que le permite poner en orden todo, y establecer el límite natural con su madre y su hermana.

María mantiene el contacto con algunas de sus cuñadas, pero, en general, la ruptura de relación con la familia de Tomás es definitiva. Sus hijas no mantienen apenas relación con nadie, considerando a su familia extensa casi en exclusiva a la familia de origen de su madre.

Ante una biopsia que le practican a María al de años, surge cierto nivel de ansiedad. A pesar del buen pronóstico, perdura el mito de % Tomás también le dijeron que el pronóstico era bueno; aunque tras el resultado de una pequeña intervención el mito queda olvidado. No hay un miedo auténtico a la herencia del diagnóstico, aunque sí refieren la sensación de que el cáncer volverá a sus vidas. Lara no lo expresa. Elisa no se lo expresa a su madre y su hermana.

8. Referencias bibliográficas

- Alonso Babarro, A. (2006) Atención a la familia. *Atención Primaria*, 38 (Supl 2) 14-20
- Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer (IARC) (2012). Recuperado de: <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>
- Baider, L. (2003) Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3 (3) 505-520
- Bowlby, J. (1980) El apego y la pérdida. Vol. III, Pérdida. Barcelona. Paidós.
- Cabrera, A., Ferraz, R. (2011) Impacto del cáncer en la dinámica familiar. *Revista Biomedicina, Medicina Familiar y Comunitaria*, 6(1), 42-48
- Die Trill, M. (2006) Impacto Psicosocial del Cáncer. *Psicooncología Contacto*, 6 19-21
- Holland, J., Lewis, S. (2003) *La cara humana del cáncer. Vivir con la esperanza, afrontar la incertidumbre*. Editorial Herder.
- Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EEUU (2010). *Cuidados paliativos durante el cáncer*. Recuperado de: <http://www.cancer.gov/espanol/recursos/hojas-informativas/apoyo-recursos/cuidados-paliativos>
- Muñoz Cobos, F., Espinosa, JM., Portillo, Benítez del Rosario, MA. (2002). Atención a la familia. *Atención Primaria, Series Cuidados Paliativos*, 30(9) 576-580
- Muñoz Cobos, F., Espinosa, JM., Portillo, J., Rodríguez González de Molina, G. (2002). La Familia en la Enfermedad Terminal. *Medicina Familiar*, 3(4) 262-268
- Organización Mundial de la Salud (2014). *Cáncer*. Recuperado de: [www.who.int/temas de salud/cáncer](http://www.who.int/temas_de_salud/cancer).
- Paredes, M. (2010) Intervenciones en Psicooncología. Abordaje integral del paciente y su familia. Intervención con pacientes adultos. Recuperado de: <http://associacio.catcancer.eu/art9.pdf>
- Pereira, R. (2002) Duelo: desde el punto de vista individual al familiar. *Sistemas familiares*, 18(1-2) 48-61.
- Pereira, R. (2010) *Evolución y diagnóstico del duelo normal y patológico*. Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar. FMC, 17(10) 656-63.

- Robert, B. (2015) La mitad de los nacidos hoy en España sufrirá cáncer a lo largo de su vida. *El Diario vasco*. Recuperado de: <http://www.diariovasco.com/sociedad/salud/201502/03/cada-nacidos-espana-sufrira-20150203182447-rc.html>
- Rolland, JS. (2000) *Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Ruda, L. (1998) Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres diagnosticados con esta enfermedad. *Departamento de Psicología, Pontificia Universidad Católica del Perú*.
- Ruda, L. (2010) Intervenciones con la familia del paciente con cáncer. Seminario Intervención en PsicooncologíaqPontificia Universidad Católica del Perú.
- Sociedad Española de Oncología Médica (2014), *Las cifras del cáncer en España 2014*.
- Soto, R. y García, MJ. (2009) Atención a la familia y cuidados paliativos. Servicio Murciano de Salud.