



UNIVERSIDAD  
DE LA REPUBLICA  
URUGUAY



Facultad de  
Psicología  
UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

# Vínculos familiares en el proceso de enfermedad oncológica: una perspectiva sistémica.

Montevideo, Uruguay

Trabajo final de grado

Monografía

Ma. Fernanda Hernández

CI. 4.840.717-5

Tutor: Jorge Cohen

Revisor:

- Resumen
- Introducción
- Cáncer
  - Cáncer: definición y situación en Uruguay.
  - Repercusiones del diagnóstico de cáncer en el sujeto.
  - Diagnóstico: repercusiones en la familia
  - Implicación de la familia en los cuidados del paciente oncológico.
  - Género y cuidados: la feminización del cuidado.
  - Consecuencias del cuidado: sobrecarga en el cuidador familiar
- Teoría sistémica.
  - Principios básicos
- Puntualizaciones sobre Familia y cáncer desde el paradigma familiar sistémico
  - Subsistemas familiares
  - Roles familiares
  - Afectación del ciclo familiar
  - Proceso de comunicación y teoría sistémica: el valor de comunicación en el proceso de enfermedad
  - Resignificación de las relaciones familiares. Vínculo y comunicación.
- Reflexiones finales
- Referencias bibliográficas

## Resumen

El presente trabajo tiene como objetivo abordar la temática de enfermedad oncológica desde un enfoque que contempla los procesos que ocurren dentro del grupo familiar, cuando uno de sus miembros padece cáncer.

Siendo una enfermedad de gran impacto para quien lo atraviesa y quienes acompañan, la enfermedad oncológica configura su propio contexto en el que se desarrollarán modos de funcionamiento ya conocidos, o se implementarán nuevos dependiendo la capacidad de adaptación y funcionamiento de la familia.

A través de esta perspectiva se busca abordar la enfermedad y sus repercusiones desde el paradigma sistémico que considera al ser sujeto como causa -consecuencia de su entorno identificando las principales dinámicas que la enfermedad desencadena en términos de funcionalidad y disfuncionalidad familiar.

La enfermedad configura un nuevo escenario para quien la padece y en los procesos de interacción entre el individuo y los sistemas con los que establece relaciones de intercambio, estas relaciones están mediadas por pautas estructurales que hacen a la familia ser lo que es.

Este proceso de interacción se da a través de procesos de comunicación, la cual tiene un rol clave en la comprensión de la enfermedad y en la forma de vivirla y transitarla.

**Palabras claves:** Familia, Teoría sistémica, dinámica, cáncer

## Introducción.

El cáncer, es uno de los desafíos sanitarios más importantes de esta época. Siendo en Uruguay y en el mundo, una de las principales causas de muerte. Son diagnosticados en nuestro país, unos 13000 casos nuevos de cáncer por año y más de 8000 pacientes mueren anualmente debido a esta enfermedad (Barrios, Garau 2017).

Según la Organización Mundial de la Salud (2022), Uruguay es uno de los países con mayor presencia del cáncer, siendo esta la segunda causa de mortalidad en nuestro país.

El cáncer es una enfermedad que impone estrictas e inmediatas demandas a la totalidad del sistema familiar, las que dependen de la severidad, grado de incapacidad, percepción de la deformación, pronóstico de vida y tipo de tratamiento. (Cabrera y Ferraz, 2010 p. 44)

¿Qué dinámicas cambian en la familia a partir de conocer que uno de sus miembros tiene un diagnóstico de cáncer? ¿De qué manera reaccionarán? ¿Puede el impacto de la enfermedad, lograr que la estructura familiar cambie o la enfermedad puede separar a la familia? ¿Cómo se comporta la familia en cada una de las fases de la enfermedad? Las dinámicas familiares y su grado de funcionalidad/disfuncionalidad, ¿son alterados por la aparición de la enfermedad?

Estas preguntas fueron solo algunas de las interrogantes que se presentaron a la hora de abordar el tema. Siendo esta una enfermedad que posee una gran carga en su significado para la sociedad, y para las personas que la padecen por la sensación de miedo y angustia que despierta.

Sin embargo, es importante tener en cuenta que no es solo el paciente quien atraviesa la enfermedad. La familia también realiza a la par, su propio proceso. El cual se enmarca dentro de un sistema de relaciones preexistente.

En palabras de Rodríguez (2010) en Rodríguez Loyola y Muñoz Costas (2013): “Es importante tener en cuenta que previo al diagnóstico, existen interacciones entre los miembros de la familia, las cuales pueden haber sido tanto saludables como disfuncionales. Este diagnóstico tiene el potencial de empeorar, agudizar o resolver asuntos previos al diagnóstico”

Alianzas, desencuentros y conflictos que forman parte de la familia, son sacudidos por esta crisis. La forma en la que se enfrenten a esta nueva realidad dependerá de su capacidad de adaptación y flexibilidad ante estas nuevas circunstancias.

Se realiza un abordaje desde una mirada sistémica, que resulta el enfoque adecuado para conocer la complejidad de las relaciones que suceden dentro del núcleo familiar en general, y más precisamente en la situación de familias con pacientes oncológicos.

Entendiendo a la familia como un sistema abierto, tomando en consideración los procesos que realizan cada uno de los miembros de la familia como sujetos individuales, y como grupo, ante la irrupción de este diagnóstico donde la comunicación juega un papel clave.

La experiencia del cáncer no está limitada al paciente; esta condición impacta a todo el sistema familiar, a sus miembros, a la rutina y la vida familiar (..) alterando la homeostasis debido a la crisis producida por el diagnóstico de cáncer, la recurrencia del mismo o la muerte (Baider, Cooper, & De-Nour, 2000).

Sin embargo, es muy importante destacar que la familia no puede ser vista como el único sostén natural de ayuda incondicional al paciente. Son necesarios fundamentalmente entre otros, el apoyo del sistema de salud desde una perspectiva interdisciplinaria. Desde la psicología, más precisamente la psicooncología, trabajando a través de la psicoeducación con familias y pacientes, otorgando herramientas que logren una adecuada calidad de vida.

En este contexto planteo este trabajo, con la intención de revisar las vicisitudes que provoca un diagnóstico de estas características, sobre la familia, como institución referente del sujeto, y como apoyo de quien tiene la enfermedad, pero que, a su vez, también está sufriendo.

## **Cáncer: definición y situación en Uruguay.**

El Cáncer es la enfermedad predominante de nuestra época. Actualmente, representa una de las principales causas de muerte en el mundo y más precisamente en Uruguay, es la segunda causa de muerte después de las enfermedades cardiovasculares. (Barrios, Garau 2013).

Según la Organización Mundial de la Salud (2022), el Cáncer se define como:

Un término genérico utilizado para designar un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo (...). Una característica definitoria 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 (metástasis) (...). La extensión de las metástasis es la principal causa de muerte por la enfermedad (OMS, 2022).

En cuanto a su tipología, los informes proporcionados por el Registro Nacional de Cáncer (RNC) anuncian, que los cánceres más frecuentes son el de mama en la mujer y el de próstata en el hombre, así como los cánceres de pulmón y colorrectal (CCR). Estos cuatro dan cuenta de la mitad de las muertes por cáncer en Uruguay. (RNC,2022)

Basándose en estos números y en las características sociodemográficas de nuestro país, se concluye que uno de cada tres uruguayos desarrollará algún tipo de cáncer a lo largo de su vida (de acuerdo a datos del período 2014-2018). (RNC, 2022). Convirtiéndolo en un tema más que relevante en la agenda sanitaria de nuestro país.

Según datos del último informe difundido por el Ministerio de Salud, las muertes por cáncer constituyen aproximadamente un cuarto del total de las defunciones registradas en Uruguay cada año, un 24.6 %. (RNC, 2019)

Sin embargo, lo que en sus inicios representaba una enfermedad potencialmente mortal, el avance de las tecnologías tanto en diagnóstico y tratamiento, así como en el caso de Uruguay, las campañas lanzadas desde el Ministerio de Salud para la prevención temprana y la creación de Políticas públicas centradas en la reducción de factores de riesgo y promoción del diagnóstico precoz, han logrado que el padecer cáncer, no sea sinónimo de muerte. En palabras de Cabrera y Ferraz (2011) como “una enfermedad crónica potencialmente curable, con una relación directa entre avances sanitarios (desde prevención a tratamiento) y la sobrevida”.

## **Repercusiones del diagnóstico de cáncer en el sujeto.**

Con el objetivo de comprender por qué el cáncer es un gran desorganizador del sujeto enfermo y su familia, resulta imprescindible especificar como repercute en la persona.

Garassini (2015), expone que la confirmación del diagnóstico, desata un proceso de negación en el enfermo y en su entorno más cercano. Esto sucede, debido al gran estigma con el que cuenta la enfermedad, y las representaciones y significados que, como sociedad, le atribuimos.

Percibida como sinónimo de muerte, dolor, sufrimiento, y deformación, Garassini (2015) propone que: “El diagnóstico de cáncer constituye un hito; un antes y un después, un quiebre biográfico en el curso de la vida de la persona que lo padece y su entorno.” (p.77).

En consonancia, Andrés Solana (2005), añade que “el diagnóstico de cáncer nos sitúa existencialmente en el borde de una experiencia crítica en la que sólo nombrarlo da un sentido de amenaza a la integridad tanto física como psíquica”. (p. 51).

Pero, ¿Por qué esta enfermedad en específico, es vivida y sentida de forma tan intensa?

Según Gloria Diaz y Juan Yagariño (2010), el paciente oncológico no sólo hace frente a problemas médicos, psicológicos y sociales cuya complejidad aumenta con el paso del tiempo y en los distintos momentos de la enfermedad, sino que además debe lidiar con la idea de una muerte próxima e inminente (p. 70).

No solo tiene que lidiar con el hecho de enfrentarse a la enfermedad, su dolor y sufrimiento, sino que en torno a esto lo coloca frente al miedo a la muerte y la vulnerabilidad humana, a la finitud de la vida.

El reconocerse como portador de cáncer, desencadena una crisis vital en el sujeto. Surgen conflictos interpersonales, la relación y seguridad con uno mismo se deteriora y la toma de decisiones se hace más complicada”. (Zorrilla Ayllón, Soler Gómez y Garcés Honrubia,2007)

Este diagnóstico, irrumpe en la vida del sujeto y la familia, transformándose en un acontecimiento vital estresante que amenaza el curso de vida normal de la persona, alterando su concepción de la vida, sus proyectos, su presente y futuro.

En cuanto a las manifestaciones psíquicas y las vivencias subjetivas del enfermar de cáncer, Oliveros, E., Barrera, M., Martínez, S., & Pinto, T. (2010). Explican, que:

Los individuos que atraviesan por procesos oncológicos experimentan situaciones como: autorreproches, preocupación, desilusión y/o en algunos casos poco control de la agresividad. Las implicaciones psicológicas ante esta enfermedad crónica varían, dependiendo del momento y/o etapa por la cual el sujeto atraviesa. (p.22)

Andrés Solana (2015) sugiere que, a la hora de encontrarse con este padecimiento, entran en juego las creencias, mitos y representaciones que tiene para la persona la enfermedad en sí, provocando en el sujeto una gran carga de ansiedad e incertidumbre. “El temor al diagnóstico, el miedo al pronóstico, la trayectoria de posible sufrimiento y dolor de la enfermedad, se significa desde la incertidumbre de lo incomprensible, abriendo una fisura de interrogantes”

A pesar de ser una enfermedad cuyas repercusiones psicológicas y emocionales son de gran intensidad, la forma en la que el paciente percibe y atraviesa la enfermedad, dependerá de factores cognitivos, emocionales, comportamentales, producto de la experiencia personal y del contexto sociocultural en el que se encuentre (Oliveros et al, 2010)

Estos factores influyen en el proceso de enfermar, en la prevención, en el manejo de las enfermedades, y configuran los modos que desplegará para afrontar la enfermedad y sus tratamientos.

Para hacer frente a la enfermedad y al estrés que genera, el sujeto pone en juego una serie de recursos cognitivos, conductuales conocidos como mecanismos de afrontamiento.

Lazarus y Folkman, 1986 en Oliveros, E., Barrera, M., Martínez, S., & Pinto, T. (2010), definen que por afrontamiento se entiende: “Aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p.22)

La forma en que la persona hace frente a la enfermedad depende de la conciencia que tiene de la misma, de su historia personal, del significado que le dé, de las consecuencias que de ella se derivan y, sobre todo, de los recursos de afrontamiento que pueda poner en marcha ante la situación que le está tocando vivir (Alonso,2003 en Alonso y Bastos, 2011).



## Duelo oncológico

Rojas-May, G (2006), menciona que el duelo oncológico comprende una serie de etapas, que no son necesariamente secuenciales por las cuales pasa el sujeto durante los primeros meses diagnosticada la enfermedad. Este proceso le permite poner en marcha mecanismos de reconstitución psíquicos que son fundantes a la hora de estructurar las respuestas ante los desafíos que tendrá a nivel orgánico, emocional y social.

Juana María Hijano Muñoz, Antonia Muñoz Salido, Ester Verónica Campos Martínez (2016), toman los aportes de Elizabeth Kübler Ross, exponente en la temática de duelo oncológico, quien explica que cuando un diagnóstico de cáncer es revelado, el paciente atraviesa cinco etapas en los primeros meses de conocerlo. Por lo general comienza con un período de negación/aislamiento en el que el sujeto se aísla de sus afectos y se encierra en sí mismo ya que le es muy difícil procesar lo que acontece. (p.3)

Una vez que se supera la fase inicial de shock, comienzan a surgir las interrogantes, el ¿Por qué a mí? ¿Que hice yo para que esto me pase? Estas preguntas están cargadas de sentimientos de ira. (p.3). Añadiendo un componente de culpabilidad y responsabilidad. A través de estas preguntas el sujeto se hace parcialmente consciente de lo que le pasa.

Este sentimiento puede estar dirigido hacia sí mismo por considerarse responsable de su enfermedad o, " hacia todo el entorno que se percibe como sano o responsable de la enfermedad, ya sea personal sanitario, familiares, amistades, incluso hacia Dios". (Ávila, M. M., & Moral de la Rubia, J. p.110)

En una tercera etapa, cuando el diagnóstico es parcialmente comprendido, el paciente comienza a buscar estrategias para "conseguir tiempo", para no sentir dolor, para que todo pase. En este momento, entran en juego las creencias religiosas, y las promesas espirituales, el aferrarse a su fe y sus creencias con el objetivo de minimizar el sufrimiento. (Hijano Muñoz et al, 2016. p.3).

Añaden que, cuando el diagnóstico es realmente interiorizado, comienzan las dos últimas etapas conocidas como "de depresión" y "aceptación". (p.3)

La etapa de depresión, es un estado necesario y preparatorio para la aceptación de la enfermedad. En esta etapa resulta de gran utilidad que la familia ayude al paciente a expresar sus sentires. Finalmente, en la aceptación, el paciente puede ser capaz de relacionarse con su

diagnóstico, se siente preparado para asumir un rol activo en sus cuidados y tratamientos. (p.3)

### **Diagnóstico: repercusiones en la familia.**

El hecho de conocer y confirmar, que un ser querido padece cáncer, despierta en la familia una crisis acompañada de sentimientos como la extrañeza, duda desconcierto, inquietud y angustia (Pérez Cardenas & Rodríguez Herrera, 2006)

Miguel Ángel Fernández (2004) sugiere que la aparición de una enfermedad ya sea crónica, aguda o terminal en algún miembro de la familia representa una crisis, dado el grado de desorganización que provoca tanto en la composición de la misma como en sus modos de funcionamiento. (Fernández, p. 251).

Garassini (2015) “El que cuida vive la enfermedad como si fuera propia, siente, teme, se pregunta padece y aprende junto con la persona enferma y confirma mediante un proceso profundo y complejo, su vulnerabilidad, su mortalidad” (p.87)

Pérez Cárdenas y Rodríguez Herrera (2006), explican que cuando se comunica el diagnóstico, se realiza usualmente a quien luego encabezará el rol del cuidador principal cuyas reacciones iniciales son de shock y aturdimiento. Estas alteraciones emocionales y el desencadenamiento de las reacciones de estrés posteriores, se significan en base a que, frente a la enfermedad, la familia debe lidiar con tres desafíos principales (p.2):

- La enfermedad y muerte del ser querido.
- Los cambios en el funcionamiento y estructura de sus miembros, de la familia como grupo.
- Anticipación de la vivencia del dolor por la pérdida del ser querido. (duelo anticipado).

Soledad Sánchez Díaz y Gutiérrez Valdés Yanina (2017) desarrollan, si bien no es lineal para todas las familias, el proceso de enfermedad oncológica para la familia consta de las siguientes etapas:

Fase de crisis: Se caracteriza por una desorganización inicial, en la cual se desprenden dos opciones: negación de la enfermedad y por ende continuar con la vida como la conocen, o reconocer que la enfermedad existe y creación de nuevas dinámicas y ajustes en los roles de los miembros (pág. 135).

Este ajuste permite que la familia le otorgue un significado a esto que les sucede, otorgándole un sentido y dándole un lugar al cáncer en la familia. (Sánchez Díaz y Gutierrez Valdés, 2017)

Para pasar a la segunda fase, la fase de recuperación, la familia tiene que haber sido capaz de desplegar recursos como la capacidad organizativa, adaptabilidad a los cambios, cohesión, apertura, espiritualidad y/o sentido del humor. (p.135).

Habiendo logrado esto, la familia se encuentra en el momento adecuado para informarse, pedir ayuda a agentes externos como amigos y otros familiares, pero principalmente para pedir ayuda médica. (p.135).

En un tercer momento, ya cuando la enfermedad se ha establecido, el diagnóstico es correctamente “aceptado” en la familia, comienza la fase de reorganización. Se trata de una fase crónica, donde la familia aprende a convivir con la enfermedad, forma parte de la habitualidad y los nuevos modos son aprehendidos por el resto de los miembros. Se visualizan junto a la enfermedad y esta imprime sus características en los modos de funcionar de la familia. (Sánchez Díaz y Gutiérrez Valdés, 2017)

La instalación de la enfermedad y el nuevo contexto que proporciona, obliga a la familia a una reorganización en términos de estructuras y jerarquías, roles y responsabilidades, formas y temas de comunicación. (p.134)

Finalmente, y no en todos los casos, la enfermedad llega a su punto más duro, la fase terminal. La familia debe asumir la idea de que su familiar no se recuperará. Es una fase marcada por el duelo y la elaboración de la pérdida. La angustia y lo devastador de enfrentar lleva a que los miembros tomen distintas posturas en tanto el enfermo. (Sánchez Díaz y Gutiérrez Valdés, 2017)

Estas posturas pueden variar entre una necesidad de permanecer junto a la persona enferma, alejarse para procesar la pérdida en soledad, o recurrir a mecanismos de negación de la situación. Estas dependerán de factores tanto personales de cada individuo, así como de las dinámicas familiares que suceden dentro, así como el lugar que ocupa la persona para el resto del grupo. (Sánchez Díaz y Gutiérrez Valdés, 2017)

Lea Baider (2003) añade que la enfermedad puede percibirse entonces como potencial de peligro de desintegración o como oportunidad para el fortalecimiento de la familia, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y las expectativas de cada miembro familiar (Baider, 1995).

Esta visión resulta interesante, ya que a pesar de ser un elemento desestructurante para la familia su aparición puede devenir en dinámicas relacionales diferentes que propongan modos de relacionamiento más saludables y adecuados.

### **La familia y los cuidados crónicos. Implicación de la familia en los cuidados del paciente oncológico.**

Al hablar de cáncer, no debemos perder de vista que, tratándose de una enfermedad crónica, con sintomatología diversa y en muchas ocasiones incapacitante, necesita de una fuerte presencia de apoyo social y una necesidad de cuidados continuos.

Contemplando estas nuevas demandas y necesidades a más largo plazo, se conforma un nuevo contexto para la familia. En este sentido, es importante reconocer la importancia de un cuidado permanente y por parte de alguien cercano para el paciente.

Karina Batthyány, Natalia Genta y Valentina Perrotta en su artículo “El aporte de las familias y las mujeres a los cuidados no remunerados en salud en Uruguay” (2017) evidencian que en cuanto a las representaciones que los cuidadores tienen sobre el cuidado, la mayoría los percibe como una responsabilidad de familia manifestando que es parte de los deberes de la familia ocuparse del cuidado de un familiar enfermo.

Lorena Chaparro (2011), establece que ser cuidador familiar “es una respuesta innata de las familias para atender una situación nueva y bastante estresante” (p.10)

Si bien desde su rol de garante de protección de los miembros, la familia proporciona cuidados a lo largo del ciclo vital familiar, en las diversas etapas; en el momento de que una enfermedad se presenta las dinámicas familiares se movilizan incitando a que uno de sus miembros asuma el rol de cuidador (Chaparro,2011)

Entonces, con este movimiento se configura una nueva relación dentro del grupo, La diada de Cuidado.

Si bien la relación se establecerá dependiendo las características de cada uno de los involucrados, se caracteriza por una relación mediada por intercambios, conexión, trato familiar, especial y sentimientos. Su valor dependerá del nivel de confianza entre las partes, la entrega de cada quien para con el otro y el significado que se le otorga en base a la relación previamente establecida.

Es interesante abordar el concepto de diada de cuidado, ya que pensándolo desde esta perspectiva nos lleva a re pensar al paciente y cuidador, desde una relación ya no de jerarquía, donde uno es quien tiene el saber y el otro solo recibe cuidados, sino de mutualidad. Mutualidad que aporta y permite el crecimiento tanto de quien es cuidado como de quien cuida. Se habla de una visión de diada con la cual se reconoce su base en la mutualidad, que parte de un compromiso absoluto (Wilson en Chaparro (2011)).

El proceso de formación de las díadas fue descrito por Wilson et al. (13), quienes reconocieron la creación de un vínculo, el cual se da por un compromiso absoluto que requiere de habilidades como la aceptación de responsabilidades, la esperanza, la toma de decisiones, la enseñanza, el aprendizaje, el manejo y la coordinación (Chaparro,2011)

Este punto propone un aspecto no muy concebido anteriormente, y nos ayuda a comprender al paciente más allá de su enfermedad, más allá de la perspectiva de padeciente, nos introduce en una visión donde sujeto y familia (cuidador) configuran una relación de mutuo crecimiento, desde el cual percibir la enfermedad como motor.

El cuidado proporcionado dependerá en su mayor medida, de la naturaleza de la relación entre las partes y de los vínculos establecidos previamente.

Garassini (2015) Los cuidadores trabajan duro para manejar las emociones de los pacientes y el estado de las propias. Por un lado, sienten que deben mantenerse fuertes y positivos y maximizar el sentido de la vida. Al realizar esta labor de apoyo emocional los cuidadores en especial en el caso de los esposos que acompañan, comparten la enfermedad como una lucha conjunta (p.78)

### **Género y cuidados: la feminización del cuidado.**

A la hora de la elección de la persona que realizará el cuidado del paciente oncológico, por un miembro familiar cercano a la persona, esta tarea recae en la mayoría de los casos en una figura femenina de la familia.

Según estudios realizados en países anglosajones, aproximadamente el 70% de los cuidadores principales son cónyuges de los pacientes, un 20% son hijos y el restante 10% son familiares de segundo grado o amigos. En más del 80% de los casos, se trata de una mujer, generalmente esposa o hija del paciente y con una media de edad de algo más de 50 años. (Babarro, 2006)

En Latinoamérica el escenario no es muy diferente. Encontrarse en una situación de enfermedad crónica, hace que la mujer desde su rol y el lugar que tiene dentro de la familia, tenga que dejar de lado muchas veces su actividad laboral para dedicarse al cuidado del paciente enfermo. “Estudios realizados en nuestro país han demostrado que, el cuidado en salud es mayormente realizado por integrantes del hogar, y de forma no remunerada. Las mujeres son las principales cuidadoras en salud, un 76,6% lo que da cuenta de la división sexual del trabajo existente en estas tareas.” (Batthyány et, 2017)

Si bien nuestras acciones y representaciones se encuentran fuertemente sesgadas por factores socioculturales de la sociedad y el contexto en que nacemos y nos desarrollamos, estos números resultan significativos ya que como podemos ver, en la mayoría de los casos en los que se necesita que un familiar se ocupe de los cuidados de otro, se recurre a la figura femenina.

Garassini (2015) sugiere y lo relaciona con la figura de la mujer en Latinoamérica. “La madre constituye la figura fundamental, toma las decisiones y forma a sus hijos para que siempre sean hijos y a sus hijas para que se conviertan en madres (es decir en cuidadoras)”. (p.92). Las características relacionales y afectivas con las que se asocia la tarea de cuidar, se asocian a la identidad femenina.

La diferencia que distingue al cuidado de otros tipos de trabajo no remunerado es la dimensión vincular, la cual está culturalmente asignado a las mujeres, como responsabilidad ‘naturalmente’ femenina (Batthyany et, 2017 p.186)

Navarro (2004) indica que el rol del cuidador principal se suele guiar por pautas generales en donde las mujeres tienden a adoptar las funciones de servicio y los hombres heredan funciones ejecutivas. (p.36)

Robles (2007) en Garassini (2015) confirma en su estudio, realizado en México que en las familias ante la enfermedad los hombres no actuaban como cuidadores, sino como espectadores. A pesar de que en ocasiones las mujeres les indicaban que podían ejercer como cuidadores. Por su falta de “fortaleza emoción” o eran excluidos por no tener conocimientos sobre la enfermedad

La asociación tan estrecha y naturalizada de las mujeres con el cuidado termina por responsabilizarlas exclusivamente de la tarea, de sus costos, y genera obstáculos para su desarrollo en el ámbito público, y por tanto es clave para entender las desigualdades de género que persisten hasta la actualidad (Batthyany et, 2017 p.187)

A pesar que hasta el momento referimos al lugar de la mujer en el cuidado desde cuestiones socioculturales, resulta adecuado remitirse al concepto de creencias del sistema familiar, más precisamente al concepto de mandato familiar.

Al decir de Peluso (2010) los mandatos familiares son órdenes que se instituyen en los miembros de una familia, se transmiten de generación en generación y se internalizan en los diferentes miembros de la familia tomando diferentes formas dependiendo el lugar que tiene la persona dentro de la familia, instituyen órdenes inconscientes que determinan la forma de actuar de cada uno de los individuos que la conforman. (pág. 41, Cohen & Peluso,2010)

A la hora de actuar en una determinada situación, los mandatos familiares nos atraviesan y dirigen nuestras acciones

En cuanto al cuidado, desde pequeñas a las mujeres se les enseña y se les trasmite, la idea de que son las encargadas de la familia tanto en la cotidianeidad de la familia en aspectos prácticos como en las situaciones de emergencia, como la enfermedad. Esto por supuesto supone un impacto en la forma de vivir los procesos de salud-enfermedad y cuidado.

#### Las consecuencias del cuidado: sobrecarga en el cuidador.

Las enfermedades crónicas y en especial el cáncer, implican en quien se encarga de cuidar, una dedicación exhaustiva y exclusiva para llevarlo a cabo. Por supuesto esto dependiendo del nivel de dependencia e incapacidad que la enfermedad genere.

Sin embargo, no hay que minimizar que se trata de una tarea intensa, sacrificada y que implica un grado de involucramiento y dedicación superior que exige a la persona en más de un nivel. Por lo que es frecuente que se desarrolle en los cuidadores lo que se conoce como: “sobrecarga del cuidador”

En palabras de Carreño SP, Sánchez-Herrera B, Carrillo GM, Chaparro-Díaz L, Gómez OJ. (2016): la sobrecarga del cuidador es el esfuerzo adicional y desgastante requerido para satisfacer las necesidades de las personas con enfermedad crónica, de los mismos pacientes, sus cuidadores familiares, los profesionales de la salud, las instituciones, el sistema de salud y la sociedad en general. (p.343)

El ejercicio del cuidado se puede ver mediado y atravesado por factores que comprometan aún más al estrés del cuidador y la familia,

Por ejemplo, la situación socio-económica. Lidar con una enfermedad como el cáncer necesita de la familia, una disponibilidad para enfrentar los gastos económicos que conlleva en cuanto la adquisición de medicamentos, el traslado al centro de salud, los tratamientos, adaptaciones logísticas en cuanto a modificación de la casa entre otros factores.

También en este sentido, y dependiendo del grado de incapacidad del enfermo, se necesitará un mayor o menor grado de disponibilidad para él, repercutiendo en la necesidad de abandono o modificación de la actividad laboral comprometiendo aún más la situación financiera familiar.

Moreira de Souza, R (2011) continua y con respecto a las consecuencias psicológicas y emocionales añade que “Cuidar de un paciente terminal puede traer sobrecarga emocional, estrés, miedo, agotamiento, ansiedad y menor satisfacción con la vida.” (p.7)

Muchos de estos aspectos reflejados en la sobrecarga mental son resultado del desgaste físico, pero además y principalmente en el caso de los pacientes en fases terminales, se relacionan con la frustración e impotencia que se percibe al ver que a pesar de realizar cuidados, tratamientos y acompañamientos no se obtienen resultados positivos (mantener la vida y el bienestar del paciente) esto termina movilizándolo al cuidador con sentimientos negativos autodesvalorizantes.

“La expresión de tristeza puede tener dos fuentes: una en el enfrentamiento de la finitud de la vida y la otra en la pérdida de “su propia vida”. En la mayoría de los casos, las acciones de cuidar ocupan todo el tiempo de la persona, que ya no tiene un momento más para cuidarse” (Moreira de Souza, R p.7)

En cuanto a la alteración de la dinámica familiar, Moreira de Souza, R (2011) la presencia de un enfermo en casa siempre altera la dinámica familiar.

El resultado de la sobrecarga en la persona responsable del cuidado, es un componente de tensión para la familia, especialmente para la relación del mismo con el paciente. Que puede comprometer y exacerbar conflictos ya existentes dentro del grupo y en particular de la relación de este con el paciente.

El sentirse cansado, aislado y sobre enfocado en la tarea de ser el sostén de una persona en estado de dependencia, puede llevar a la claudicación de la familia en el cuidado, la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga.

Desde la psicología, y el equipo de salud, se deben tener en cuenta estos aspectos y trabajarlos con la familia para evitar otros conflictos que pueden desencadenar de esta sobrecarga.



## Teoría sistémica.

### Principios básicos.

Como se planteó anteriormente la teoría sistémica es un paradigma que contempla la realidad en términos de sistemas. La familia y el individuo se comprenden en su complejidad y a través de su interacción. Para pensar los efectos de la enfermedad en la familia como un todo organizado, tomaremos los principales conceptos de la misma.

¿Pero, de que hablamos cuando hablamos de sistema?

Uno de los primeros aportes que se toman en esta teoría es la Teoría General de los Sistemas planteada por Ludwing Von Bertalanffy en el siglo XX. En la misma, se introduce la necesidad de dejar a un lado el estudio de las partes y procesos aislados, y trabajar en los procesos, en la organización y el orden que los unifican, resultantes de la interacción de las partes y que hacen el diferente comportamiento cuando se estudian aisladas o dentro de un todo. (Bertalanffy, 1976. p 31)

Se plantea la noción de sistema, el cual se define como un conjunto de elementos que mantienen una interrelación constante entre sí y están diferenciados del ambiente externo, considerando que determinadas agrupaciones de sus elementos conforman subsistemas. (Villarreal-Zegarra, D y Paz-Jesús, A. (2015).

Las principales características que tienen los sistemas abiertos son: **Totalidad:** Cualquier variación de alguno de los elementos y las relaciones que lo constituyen, modifica al sistema todo. **Irreversibilidad:** Es necesario que el sistema no esté en un estado de equilibrio, sino que tienda a alcanzarlo a través de constantes transformaciones. **Equifinalidad:** Se entiende como la capacidad de los sistemas abiertos de partir de orígenes diversos y llegar a finales semejantes y en su contrario, comenzar de un mismo origen y terminar con finales distintos. Este concepto plantea la idea de que el sistema evoluciona. **Circularidad:** La causalidad circular se refiere a los mecanismos de feedback negativo y positivo. Rotando en momentos de cambios y de equilibrio. Los feedback negativos regresan al sistema al estado previo a una perturbación cumpliendo funciones homeostáticas que sostienen la estabilidad del sistema. En tanto los feedback positivos, operan como activadores del desvío, promoviendo transformaciones. Lo circular se estabiliza, conjugando estabilidad y cambio. Cambio y estabilidad pueden coexistir con funcionamientos aleatorios. (Bertalanffy 1976 en Vidal, 2001)

Las dimensiones biológica, psicológica y social son sistemas abiertos. (p.36). Los seres humanos somos sistemas abiertos, ya que nos encontramos en interacción con nuestro medio.

Raquel Vidal (2001) establece que el sistema familiar es un sistema abierto, una estructura organizada de individuos que tienen entre sí vínculos estrechos, estables que están unidos por necesidades básicas de sobrevivencia, que comparten una historia y un código singular. (p.25)

La teoría de los sistemas basa sus fundamentos en el concepto de interacción, planteando una idea diferente y cambiando la idea de sujeto aislado por sujeto en relación, formando parte de otros sistemas y siendo en sí mismo un sistema. Las interacciones lo constituyen y a la vez es determinante en ellas. (Vidal, 2001 p.21)

Sujeto en relación con su familia, con su entorno, con su enfermedad.

#### Puntualizaciones sobre Familia y enfermedad oncológica desde el paradigma familiar sistémico.

Como se planteó anteriormente en la segunda mitad del siglo XX, se comienza a considerar al sujeto dentro de su contexto y de su grupo familiar para entender su problemática. Teniendo en cuenta que cada individuo se relaciona de forma distinta y tiene una visión única sobre el mismo, se plantea una relación de características complejas.

Salvador Minuchin (1979) es uno de los exponentes en lo que respecta a los estudios de familia, proponiendo un enfoque terapéutico centrado en la estructura familiar. En el año 1974 plantea lo que se conoce como Terapia estructural de familia.

Define a la familia como: “Un sistema abierto en transformación, es decir que constantemente recibe y envía descargas de, y desde el medio extrafamiliar y se adapta a las diferentes demandas de desarrollo que enfrenta” (p.84)

Por estructura familiar se entiende el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. (Minuchin, p 86).

La enfermedad introduce un cambio en la familia, en la estructura, y ante estos cambios para seguir pudiendo cumplir con sus funciones, la estructura de la familia tendrá que adaptarse y demostrar su flexibilidad.

En este sentido, y particularmente en el contexto de una enfermedad crónica, los procesos que ocurren durante ese tiempo, no son significativos ni reflejan la realidad de la familia ya que, durante esos tiempos difíciles, es probable que sucedan fenómenos como una extrema cohesión

de los miembros, una excesiva comunicación y los límites se diluyan más de lo que en otras ocasiones se consideraría adecuado para una familia funcional. (Rolland, 2000)

Dentro de lo que se refiere a las funciones de la familia están principalmente la protección psicosocial, así como la inmersión y transmisión de su cultura al resto de los miembros.

Estas funciones se ejercen a través de la división de la familia en subsistemas. Esta diferenciación entre los miembros de la familia en distintos subsistemas establece dentro del grupo familiar una organización, y una forma de relación. Limitando el tipo de relación que puede establecerse entre ellos a través de las pautas transaccionales (reglas) y los límites. (Vidal,2001)

Por pautas transaccionales se entienden las reglas que la familia establece a través del mecanismo de coacción. Algunas de estas corresponden a las reglas universales que tiene toda organización familiar las cuales se dan por la existencia de jerarquías entre los miembros, pero sobre todo entre subgrupos familiares (paterno/marital, fraterno). Se convierten en transaccionales por su repetición, estableciendo pautas de cómo se debe relacionar cada miembro de la familia entre ellos. Estableciendo las formas permitidas y las prohibidas. Estas relaciones son delimitadas por los límites entre subsistemas (Minuchin,1979)

### Subsistemas familiares.

El sistema conyugal es el compuesto por la pareja, sea esta hombre-mujer o ambas personas del mismo sexo en el caso de parejas homosexuales. Este sistema opera como matriz identificatoria tanto en lo sexual como en lo vincular. (Vidal, 2001). Para Minuchin, este sistema debe estar protegido por límites que los protejan tanto de los hijos, como de los vínculos externos (familia de origen, por ejemplo).

Con la aparición de los hijos, el sistema conyugal debe asumir nuevas funciones. Es ahí donde se forma el sistema parental. Estas funciones son la protección, educación, apoyo y orientación de los hijos. Son quienes narcisizan a los hijos, y les aportan un código desde el cual entender el mundo (Vidal, 2001).

En el sistema fraterno, clarifica Minuchin (1974), los niños se apoyan, aíslan, descargan sus culpas y aprenden mutuamente (...) aprenden a negociar, cooperar, competir. Aprenden a

lograr amigos y aliados, a salvar la apariencia cuando ceden, y a lograr reconocimiento por sus habilidades. Las habilidades que aprenden, luego son extrapoladas al resto de sus relaciones extrafamiliares. (pág. 97).

Cada subsistema configura un tipo vincular, de alianza, de filiación o consanguinidad. Dentro de cada subsistema se cumplen funciones determinadas y su alcance se encuentra regido por los límites.

Como sistema, la familia tenderá a mantener un equilibrio cuando una situación compleja se presente, este equilibrio solo será posible alcanzar si la familia es capaz de ser flexible y posee mecanismos adaptativos funcionales.

El sano equilibrio familiar depende de la definición clara de los límites de los subsistemas

Raquel Vidal: "Todo sistema cuando está estimulado por el cambio, tiende a aumentar los mecanismos de homeostasis, de equilibrio. El cambio estimula el contra movimiento que se le opone. Dependerá de la flexibilidad/rigidez de la familia para adaptarse a los cambios, y ser capaz de responder de nuevas formas más adecuadas o continúe utilizando las mismas respuestas, tendiendo a lo patológico.

Sánchez-Zubieta, Cabral-Gallo, López-Coutiño, & Delgadillo-Hernández, (2012) realizan un estudio sobre el funcionamiento de la familia en casos de leucemia en un hijo adolescente. En relación con la jerarquía, las familias funcionales mostraron claridad en el ejercicio de la autoridad, ya que las decisiones dentro del hogar estuvieron a cargo de los padres y/o tutores aún después del diagnóstico. (p.38)

Es decir, en casos donde las familias demostraron mantener límites adecuados entre los miembros y una adecuada jerarquía intergeneracional (es decir, la diferencia de poder entre padres e hijos está clara, las normas están establecidas). La enfermedad no logró alterar la realización de estas funciones.

En el caso de enfermedad oncológica infantil se encontró que la enfermedad exige un reordenamiento a cada uno de los miembros del sistema. En caso de familias con límites claros en el subsistema conyugal, se visualiza un adecuado funcionamiento.

Raquel Vidal (2001): Cuando las exigencias de un subsistema entran en colisión con otro, uno de ellos puede ser lesionado. (p.26)

En el caso del cáncer infantil/adolescente, el subsistema conyugal muchas veces queda desdibujado ya que las presiones que impone la enfermedad requieren que los padres se concentren en su tarea de protección, se desdibuje en el subsistema parental.

Miguel Ángel Fernández (2004), el paciente enfermo juega un papel central que le posibilita para que haga alianzas o coaliciones en contra de uno o varios miembros de la familia, generando un mayor estrés e incrementa la tensión en la familia, que se sustenta en el manejo de culpas resentimientos y temores (p.252)

Está relación de alianza puede suceder entre el paciente enfermo y por ejemplo su cuidador principal.

### Rol.

Dentro de la familia, cada uno de los miembros posee un lugar con respecto al resto del grupo, este lugar, se le otorga en base a sus relaciones con el resto del sistema, bajo un principio de jerarquías.

Al decir de Turner (2006) en Veloso (2021),” Los roles, además de posiciones en el sistema social, son también patrones de comportamiento esperado o apropiado que corresponde a una categoría reconocida de actores (...). Esto parte de la noción de que “el comportamiento individual en contextos sociales es organizado y adquiere sentido en términos de roles” (Turner, 2006 en Veloso p.84)

Cada rol plantea y trae implícitas expectativas en cuanto a su comportamiento. Se encuentran cargados por un significado que proporciona una explicación que se relaciona con el contexto en el que está inmerso. Estas expectativas nacen de la interacción.

Miguel Ángel Fernández (2004): En el momento de la aparición de la enfermedad, puede afectar la distribución de roles, ya que después tendrá que negociar cada uno de ellos y en muchas ocasiones compartirlas. (p.252)

Pérez Cardenas (2004), cada miembro tiene un rol asignado lo suficientemente flexible para permitirle asumir otros cuando es necesario (p.7)

En el caso de las enfermedades crónicas, este cumplimiento del rol suele caer en un miembro determinado el cual por mucho tiempo sostiene y hace funcionar. En el caso de las familias disfuncionales, es probable que la familia se aglutine, los límites desaparecen y más de un miembro se haga cargo de sus funciones propias y las sustitutas. Sin embargo, y al decir de Minuchin (1974) y John Rolland (2000) no podemos hablar que una familia que está pasando por un proceso de crisis como este, sea una familia disfuncional. Ya que, ante la conflictiva, la familia tenderá a poner en marcha estos recursos. Es importante evitar la patologización de la misma.

#### Afectación del ciclo familiar.

La familia como tal y como cualquier sistema abierto, atraviesa una serie de etapas que la conforman como tal y la llevan a evolucionar. Esta evolución atraviesa por momentos de crisis, inexorables para todas las familias.

Sánchez y Gutiérrez (2017) plantean que, la crisis que sucede con la irrupción del diagnóstico de cáncer es una crisis no normativa, con esto nos referimos a que si bien la familia atraviesa una serie de crisis que son características de su desarrollo y evolución en determinados momentos del ciclo familiar, aparecen otras crisis que provocan el mismo nivel de desorganización.

Raquel Vidal (2001), toma los aportes de Salvador Minuchin (1979), para establecer algunas de las etapas por las que pasan las familias, estas son: constitución de la pareja, nacimiento de los hijos, adolescencia de los hijos, desprendimiento de los hijos, pareja nuevamente sola (comúnmente llamada “nido vacío”) (Vidal, p. 33)

Miguel Ángel Fernández (2004), añade que un factor que condiciona el impacto que tendrá en la familia, es el momento del ciclo vital familiar en el que la enfermedad aparece, las tareas propias del momento en cuestión y la posición de cada uno de los miembros en sus roles (Fernández, p. 252)

En torno a estas etapas y al ciclo evolutivo de la familia, Armengol y Furham en Sánchez y Gutiérrez (2017), añaden que la enfermedad oncológica puede afectar a la familia y su ciclo en torno a acelerar o retrasar procesos de cambio. (Sánchez y Gutiérrez pág. 134)

Se habla de una aceleración, en cuanto a la asunción de nuevas funciones por parte de otro miembro de la familia. Por ejemplo, en el caso de un padre/madre enferma, el hermano mayor se comienza a hacer cargo de algunas tareas de cuidado sobre un hermano menor o incluso se convierte en el cuidador principal de su figura paterna enferma. Una madre, cuyo esposo es

quien está enfermo, delega tareas destinadas al cuidado de sus hijos en, por ejemplo, una abuela.

A decir de las autoras. Se configuran nuevas alianzas y cercanías entre los miembros y se crean nuevas relaciones con personas externas a la familia, como por ejemplo el equipo médico, un cuidador externo contratado, etc.

Por otro lado, se produce un retraso en estos procesos, cuando a raíz de las consecuencias de la enfermedad, el ciclo natural de la familia se estanca o un cambio vital en la misma es truncado por la misma causa.

Podemos pensar por ejemplo en un adolescente/joven adulto que comenzaba sus estudios universitarios, se estaba mudando, cancela estos planes y se queda en la casa familiar para acompañar y ayudar a este miembro enfermo o para sostener al resto de la familia. Esta decisión y cambio dentro del círculo familiar, puede implicar repercusiones tanto en el desarrollo del adolescente, afectando su autonomía y proceso de independencia y en el proceso familiar natural, retrasando una etapa.

Es primordial comprender que tanto las dinámicas familiares como las repercusiones que la enfermedad tendrá en la familia como grupo, así como en la individualidad de sus miembros, estará determinada por factores múltiples.

Resulta esencial conocer la historia y el ciclo familiar en el que se encuentra la familia cuando la enfermedad aparece. No es posible conocer las respuestas que tendrá la familia sin conocer cómo fueron aplicados sus recursos en situaciones similares en el pasado. La evaluación multigeneracional nos brinda aportes para reconocer debilidades y fortalezas

### **Comunicación y la teoría sistémica: el valor de la comunicación en el proceso de enfermedad.**

Los procesos de comunicación son elemento fundamental dentro de la teoría sistémica. A través de ella se producen las interacciones y se establecen la naturaleza de las relaciones.

En torno a esto Paul Watzlawick (1971) plantea una serie de principios o axiomas generales de la comunicación.

En primer lugar, es imposible no comunicar. Comunicarse no solo es hablar o hacer, la conducta es todo lo que se hace, verbalmente, no verbal (gestos), e incluso los silencios tienen valor de mensaje. (p.88).

Pensando en esto, resulta relevante hablar de una actitud que dentro de la población de familias oncológicas se asume en muchas ocasiones conocido como “Conspiración de silencio” (Fernández,2004)

A través de una creencia de “falsa protección” que la familia mantiene al paciente, ocultan la verdad en casos de fallecimiento y complicaciones de la enfermedad. (Fernández, p.252)

Sánchez-Díaz y Gutiérrez Valdés (2017): en consonancia añaden, que algunas familias intentan proteger al familiar enfermo, tratándola como si fuera muy frágil para manejar la información. Ocultarle a la persona el diagnóstico y/o pronóstico de su enfermedad impide la cercanía emocional. La persona se siente más sola y desconectada de sus seres queridos. (p.137)

Esto complejiza la dinámica familiar ya que, el paciente, percibe que hay información que no se quiere brindar, logrando un fantasma y provocando un estresor más ya que su imaginación o la información que haya obtenido por otros medios, pueden aumentar su ansiedad y miedos, o por el contrario darle una falsa sensación de control.

Es importante tener en cuenta, que la no comunicación tiene un efecto sobre las relaciones y más durante el curso de una enfermedad en la cual la expresión de emociones y pensamientos resulta como un facilitador para lidiar con estos tiempos difíciles.

Un segundo axioma plantea que cuando se desarrolla la comunicación, se desarrolla en dos aspectos: uno del contenido propiamente de lo que se está hablando y otro a nivel relacional. Es decir, sobre la naturaleza de su relación. El nivel relacional es el que define a la comunicación, se plantea una propuesta relacional desde una de las partes y de ahí se produce la comunicación. (Vidal, p.89)

En relación al tercer axioma se plantea que en toda secuencia comunicacional cada comunicante busca definir que es estímulo y que es respuesta, quien desencadena o más bien que conducta de quien desencadena la conducta respuesta (p.91)

En el cuarto punto se establece que, todas las situaciones de comunicación al definir una naturaleza relacional definen las relaciones de modo simétrico/complementario. Esto se define si tienen una relación de poder de decisión similar. Relación complementaria: la posición de uno es definida fija como abajo controlado y la del otro arriba- controlador. (p.94)



En el caso de la enfermedad podemos pensar que la relación jerárquica entre paciente y cuidador atraviesa la forma de comunicarse. No será lo mismo hablar de la enfermedad estando en una relación de igualdad (por ejemplo, con la pareja) a comunicarse en una relación de jerarquía, por ejemplo, entre cuidador familiar y el médico.

Finalmente, y llegando al quinto axioma, toda comunicación- conducta debe entenderse dentro de un contexto. El valor y significado de la misma se obtienen del contexto en el que acontece. (p.96)

Pensando en el contexto de enfermedad, los procesos comunicacionales se vuelven parte fundamental de la comprensión, y contextualización de la enfermedad. La familia debe mantener una comunicación fluida y clara, tanto en aspectos prácticos relacionados a rutinas a seguir, medicamentos a tomar, etc. sino también lo que están sintiendo y el significado que tiene para ellos la enfermedad. que la comunicación sea efectiva, genera una mayor sensación de control de la misma para el paciente y para la familia.

Esta relación debe manejarse de forma clara y concisa respetando los deseos del paciente y la familia. Este punto resulta más esencial en la relación paciente-familia-médico

Como vimos, para la persona enferma se presenta un contexto complejo y configura una experiencia relacional muy difícil, por un lado, debe lidiar con sus propios sentimientos y por la otra carga con los sentimientos de tristeza que genera en la familia, viviendo su tristeza desde dos ángulos. Sánchez Díaz y Gutierrez Valdés (2017)

En torno a las narrativas que se generan en torno a la enfermedad, la comunicación juega un papel clave en cuanto la expresión de ellas llevan a la resignificación de la enfermedad y a la reelaboración de la enfermedad en relación a la familia. (Garassini, p.137)

### Resignificación de las relaciones familiares. El rol de la comunicación

La irrupción de la enfermedad presenta un nuevo mapa para que las relaciones familiares se desenvuelvan, y como nuevo contexto es importante otorgarles un nuevo significado a las relaciones familiares basadas en este contexto específico.

Para esto resultan útiles las narrativas que la familia se genera en torno a la enfermedad, la comunicación juega un papel clave en cuanto la expresión de ellas llevan a la resignificación de la enfermedad y a la reelaboración de la enfermedad en relación a la familia.

Sánchez (2014) en González-Salazar, Á.M. (2019). Entiende que la resignificación implica una redefinición que incluye nuevos significados, nuevos patrones de interacción, nuevos contextos relacionales; es decir, aparecen nuevas coordinaciones sociolingüísticas porque hay nuevos contenidos de lo que se dice (p.71)

Como se vio anteriormente, la comunicación se desarrolla dentro de un contexto y está marcado por este, emergen nuevos escenarios, nuevas cotidaneidades, y como vimos, nuevos funcionamientos familiares. Por lo tanto, en el caso de las enfermedades se buscará darle un lugar a la enfermedad dentro de la familia. La forma de darle lugar dentro de las dinámicas familiares a través de la comunicación, de la expresión de emociones, sentires y la transmisión de información.

Por otro lado, Lea Baider (2003) citada en Garassini (2015), comenta en como la presencia de un enfermo incita a la familia a un proceso de reflexión colectivo (p.77)

La pareja que vive con la enfermedad crónica tiene la oportunidad de repensar que es lo importante y que es lo trivial (reorganización de prioridades) en la vida como pareja y dentro de la unidad familiar (Baider,2003)

Por otro lado “No hablar sobre la enfermedad y sus consecuencias dificulta a las familias mantener la cercanía emocional que necesitan, desarrollar nuevos roles y tomar decisiones” (Friedman, 2010 en Sánchez Diaz 2017)

En el caso de las parejas, evitar hablar o pensar en la experiencia de cáncer, esto interfiere con su capacidad de procesar dicha experiencia a nivel cognitivo y emocional” (p.137)

Al otorgarle un espacio a la enfermedad dentro de la dinámica de pareja, por ejemplo, se abre la posibilidad de crear un sentido nuevo y diferente frente a la amenaza de la enfermedad (Baider,2003)

Si lo que predomina son narrativas de corte negativo, como las que alimentan sentimientos de culpa y responsabilidad en la familia, es posible que la familia tienda a silenciar las conversaciones.

En cuanto a todos los actores involucrados en la enfermedad y la importancia de las relaciones comunicativas Garassini, (2015) concluye: El estudio de los procesos de comunicación, pero principalmente de las narrativas que los familiares generan en torno a una enfermedad como el cáncer promueven la participación activa, informada y equilibrada de todos los actores presentes en el contexto de enfermedad (pacientes, familiares y profesionales de la salud). (p.80)

## **Reflexiones y conclusiones finales**

En esta producción escrita, se realiza un recorrido sobre la importancia de la familia dentro del proceso de enfermedad oncológica. Partiendo de su rol como sostén y proveedor de cuidados esencial para quien padece, pasando por el análisis de cómo se componen las relaciones que establece durante el curso de la misma, como es el caso de las diadas de cuidado.

A través del análisis que realizamos sobre lo que el proporcionar cuidados genera en el cuidador visualizamos a la enfermedad desde más de una perspectiva. Prestando especial atención a esto, la familia entra en un proceso de reconfiguración a través de sus fortalezas y debilidades, En el caso de infancia y adolescencia, cuando es el hijo el que está enfermo las relaciones jerárquicas entre subsistemas suceden de la misma forma en la que se daba previo a la enfermedad. Esto se explica en cuanto, las pautas desarrolladas en la familia previamente, cuando se encuentran bajo condiciones de estrés, si fueron funcionales no implicará una disfuncionalidad.

En el caso de familias con un funcionamiento inicialmente disfuncional, la desorganización provocada por la enfermedad aumentará estos modos dificultando su adaptación al nuevo contexto que la enfermedad provoca.

Se evidencia la importancia de los procesos comunicacionales en la situación de enfermedad, la necesidad de poner en palabras lo que el paciente va sintiendo y que la familia también pueda expresar los suyos. De esta forma se podrá conseguir un acercamiento que ayudará a transitar de mejor forma las vicisitudes que la enfermedad provoque buscando lograr la adaptación a la nueva realidad que la enfermedad configura.

En función al material trabajado, se puede evidenciar que contamos con escasos aportes que proporcionen un análisis del enfermo oncológico desde una perspectiva integrativa, sobre todo cuando la enfermedad repercute en los adultos-padres dentro de la familia. En esa área, aun se cuenta con poca evidencia

## Referencias bibliográficas

- Alonso Babarro, A. (2006). Atención a la familia. *Aten. prim. (Barc., Ed. impr.)*, 38(supl. 2), 14-20.:
- Alonso, C. y Bastos, A. (2011). Intervención Psicológica en personas con cáncer. *Clínica Contemporánea*, 2(2), 187-207
- Ávila, M. M., & Moral de la Rubia, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales [The psychological significance of the five stages of grief proposed by Kübler-Ross through natural semantic networks]. *Psicooncología*, 10(1), 109–130.
- Baider, L (2003). Cáncer y Familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud Vol.3 (3)*, pp.505-520. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33730306>
- Barrios, Enrique, Garau, Mariela. (2017). Cáncer: magnitud del problema en el mundo y en Uruguay, aspectos epidemiológicos. *Anuales de la Facultad de Medicina*, 4(1), 7-161. <https://dx.doi.org/10.25184/anfamed2017.4.1.2>
- Batthyány, Karina, Genta, Natalia, Perrotta, Valentina (2017). El aporte de las familias y las mujeres a los cuidados no remunerados en salud en Uruguay. *Revista Estudios Feministas*, 25(1), 183-209. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=38149070010>
- Bertalanffy, L. (1976). *Teoría general de los sistemas*. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Cabrera, A., Ferraz, R. (2010). Impacto del cáncer en la dinámica familiar. *Revista Biomedicina, Medicina Familiar y Comunitaria*, 6(1), pp 42-48. Recuperado de: <https://docplayer.es/6066325-Impacto-del-cancer-en-la-dinamica-familiar.html>
- Cohen, J., Peluso, L. (2010). *Familias y Sistema*. Universidad de la República. Facultad de Psicología. Editorial: Psicolibros.
- Chaparro, Lorena (2011), Cómo se constituye el "vínculo especial" de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquíchan*, vol. 11, núm. 1, pp. 7-22 Universidad de La Sabana Cundinamarca, Colombia
- Fernández, M. Á (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la Facultad de Medicina*, 47(006). Recuperado: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/view/12822/12141>

- Garassini, María Elena (2015). Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. CES Psicología, 8(2),76-102.  
Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423542417005>
- Gutiérrez Valdés, Yanina Díaz, Soledad. (2017). Capítulo 6 Perspectivas clínicas en Terapia Familiar con personas con Cáncer.
- Herrera Santi, P: La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. Rev. Cubana Med Gen Integr, Ciudad de La Habana, v. 13, n. 6, p. 591-595, dic. 1997. Disponible en: <[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S086421251997000600013&lng=es&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421251997000600013&lng=es&nrm=iso)>.
- Hijano Muñoz, J, Salido, Muñoz A, Campos Martínez, E: *Repercusión biopsicosocial del cáncer en el sistema familiar* MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD ISSN: 1988-3439 - AÑO X – N. 25 – 2016 Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n25/032.php> (artículo de revisión bibliográfica, España)
- Minuchin, S. (1979). Familias y terapia familiar. Barcelona, España: Gedisa.
- Moreira de Souza, R., & Turrini, R.N.T ... (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. Enfermería Global, 10(22). Recuperado de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412011000200013&lng=es&tIng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013&lng=es&tIng=es)
- Oliveros, E., Barrera, M., Martínez, S., & Pinto, T. (2010). Afrontamiento ante el diagnóstico de cáncer. Revista de Psicología GEPU, 1 (2), 19 - 29.
- Organización Mundial de la Salud (2022). Cáncer. Recuperado de: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Pérez Cárdenas, C., Rodríguez Herrera, F. (2006). Diagnóstico oncológico: reacción emocional y comportamiento familiar asumido. Psicología para América Latina, (5). Recuperado de: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1870-350X2006000100004](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2006000100004)
- Ramírez-Perdomo CA, Rodríguez-Velez ME, Perdomo-Romero AY (2018). Incertidumbre frente al diagnóstico de cáncer. En Contexto Enferm, 2018; 27(4): e5040017
- Riquelme, M. (2015): La representación del cáncer en la persona enferma y en su familia. La implicación de sus significados en la comunicación familiar. Revista Internacional de Trabajo Social y Ciencias sociales (pág. 119-136), Barcelona
- Rodríguez-Loyola, Yomarie; Costas-Muñiz, Rosario. (2013). El diagnóstico de cáncer de mama desde una perspectiva familiar: Retos para la Psicooncología en América Latina.

Interamerican Journal of Psychology, vol. 47, núm. 1, 2013, pp. 121-130. Sociedad Interamericana de Psicología. Austin, Organismo Internacional

- Rojas-May, G (2006) Hablemos de Duelo Oncológico Recuperado de: <http://hablemosdepsicooncologia.blogspot.com.uy/2014/02/hablemos-del-dueloncologico.htm>
- Rolland, J. S (2000). Familias, enfermedad y discapacidad: Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona, España: Gedisa
- Sánchez-Zubieta, Fernando Antonio, Cabral-Gallo, María del Consuelo, López-Coutiño, Berenice, & Delgadillo-Hernández, Alma Olga (2012). Funcionamiento familiar de adolescentes con leucemia. *Psicología Iberoamericana*, 20(1),48-62. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=133924623006>
- Solana, A (2005). Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. *Oncología (Barcelona)*, 28(3),51-57.  
Recuperadode:[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0378-48352005000300009&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0378-48352005000300009&lng=es&tlng=es)
- Velosa, Eduardo. (2021). Teoría del rol y política exterior. En *La política exterior de Van Duque: una mirada de sus primeros dos años*. Fundación Konrad Adenauer, KAS, Colombia 80-100
- Vergeles-Blanca José María. En la enfermedad crónica, ¿la familia ayuda? *Revista electrónica AMF, actualización en medicina familiar*. España 2013 .2 (10).
- -Vidal, R. (2001). Conflicto psíquico y estructura familiar. *Sistemas abiertos: interacciones entre consciente e inconsciente, realidad psíquica y realidad, determinismo y azar*. Montevideo: Psicolibros.
- Villarreal-Zegarra, D y Paz-Jesús, A. (2015). Terapia familiar sistémica: Una aproximación a la teoría y la práctica clínica. *Interacciones*, 1 (1), 45-55
- Zorrilla, A., Soler Gómez, M. y Garcés Honrubia, V. (2007). Impacto emocional y social del Cáncer. *Cáncer y cuidados enfermeros*. Ed.DAE