

Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos

Lea Baider¹ (*Instituto "Sharett" de Oncología y Radioterapia,
Hospital Universitario Hadassah, Israel*)

(Recibido 13 febrero 2003 / Received January 13, 2003)
(Aceptado 17 marzo 2003 / Accepted March 17, 2003)

RESUMEN. El cáncer como enfermedad crónica impone estrictas e inmediatas demandas en la totalidad del sistema familiar. La naturaleza exacta de estas demandas varía básicamente dependiendo del tipo de diagnóstico, de la severidad del proceso de la enfermedad y del pronóstico de calidad de vida. Diversos estudios epidemiológicos de personas adultas sanas y enfermas revelan invariablemente niveles más altos de bienestar físico y mental entre la gente casada que entre los solteros o viudos. Dadas las correlaciones significativas entre la ansiedad de pacientes y esposos de ambos géneros, la mayoría de estudios corrobora una relación significativa entre la ansiedad-depresión de ambos miembros de la pareja. Sin embargo, es muy importante destacar que la familia o la pareja no pueden ser vistos de forma automática como sostén natural de ayuda incondicional al paciente. Un ejemplo de técnicas de intervención en grupo de pareja con cáncer ilustrará la conclusión de esta disertación.

PALABRAS CLAVE. Cáncer. Familia. Pareja. Apoyo social. Estudio teórico.

ABSTRACT. Cancer, as a chronic illness, imposes strict and immediate demands on the entire family system. The exact nature of these demands varies depending upon the type of diagnosis, severity of the illness process and the prognosis for any type of assessment on quality of life of patients and their families. Epidemiological studies of healthy adults reveal invariably higher levels of physical and mental well-being among married people than among single or widowed people. However, most of the studies point out to a significant correlation between both partners on levels of anxiety and depression (high psychological distress). We also

¹ Correspondencia: Sharett Institute of Clinical Oncology and Radiotherapy, Hadassah University Hospital, P.O. Box 12000 Jerusalem, 91120 (Israel). E-Mail: baider@cc.huji.ac.il

discovered that the level of distress and the number of adjustment problems in patients and their spouses, were practical identical. Then, it is very important to point out, that the family or the couple cannot be viewed automatically as the natural support of unconditional help for the patient. We will bring an example of group intervention techniques for couples with cancer as an illustration of how to deal and how to solve problems within the couple relationship.

KEYWORDS. Cancer. Family. Couples. Social support. Theoretical study.

RESUMO. O cancro enquanto doença crónica impõe exigências imediatas e restritas na totalidade do sistema familiar. A natureza exacta destas exigências varia basicamente em função do tipo de diagnóstico, da severidade do processo da doença e do prognóstico de qualidade de vida. Diversos estudos epidemiológicos de pessoas adultas saudáveis e doentes revelam invariavelmente níveis mais altos de bem-estar físico e mental entre as pessoas casadas do que entre os solteiros ou viúvos. Dadas as correlações significativas entre a ansiedade de pacientes e cônjuges de ambos os géneros, a maioria dos estudos corroboram uma relação significativa entre a ansiedade – depressão de ambos os membros do casal. Sem dúvida é muito importante destacar que a família ou o cônjuge não podem ser vistos de forma automática como suporte natural de ajuda incondicional ao paciente. Um exemplo de técnicas de intervenção em grupo de cônjuges com cancro ilustrará a conclusão desta dissertação.

PALAVRAS CHAVE. Cancro. Família. Cônjuge. Suporte social. Estudo teórico.

“Todos continuaron comiendo, bebiendo y levantándose varias veces de la mesa durante la cena como si realmente nada hubiese cambiado. Si uno observara a través de la ventana esta escena no vería nada fuera de lo común; una familia “normal” de cinco personas durante la cena, todos los miembros familiares juntos. ¿Pero, es ésta realmente una familia “normal” cenando junta? ¿En realidad, somos cinco o quizás seis? ¿Qué lugar tiene el cáncer en esta escena familiar? ¿Necesitamos hablar? ¿Podemos hablar? ¿Por qué existe entonces esa necesidad urgente de cubrir el silencio con los gritos y habladurías sin significado, sin ninguna meta, sin ninguna pregunta? Como si nada hubiera sucedido, como si los movimientos lentos y desequilibrados de mi esposo, sus oraciones repetitivas, ambiguas, su cabeza más calva de una semana a otra, su comer ansioso y rígido hubieran sido siempre parte de él en esta escena familiar. Como si el no decir y el cubrir los miedos, la amenaza, las ansiedades, el sentido desesperado del desamparo con preguntas no expresadas y sonrisas de marionetas, nos proveyería de la pretensión de una “normalidad” cotidiana. ¿Es el cáncer una amenaza tan enorme y fantasmagórica que pueda invadir, penetrar y despedazar más de veinte años de vida familiar estable y común?” (Diario privado: “Cáncer en la familia”).

Trayectoria de la enfermedad dentro de la familia

La enfermedad crónica sucede dentro de una familia, no en el aislamiento de una persona. El impacto de una enfermedad como el cáncer alcanza abismos profundos en

los contextos ecológicos, sociales y culturales de la dinámica familiar. La identidad social de la familia y del paciente es afectada profundamente por el cáncer en los dominios de su funcionamiento psicológico, instrumental y social. Miembros familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se hacen parte integral en la larga trayectoria de la enfermedad; ésta afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente y en su conducta en la rutina cotidiana, en los planes para el futuro, significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida. El cáncer afecta profundamente no sólo al sistema familiar por largos períodos de tiempo, sino que la respuesta de la familia a este desafío tiene un efecto profundo en el desarrollo y la calidad de vida de la persona enferma y, en muchos casos, a nivel estructural y dinámico del núcleo familiar (Lewis, Zablis, Shands, Sinsheimer y Hammond, 1996; Patterson y Garwick, 1994). Durante la larga trayectoria de la enfermedad, muchas familias pasan por ciclos repetitivos de enojo, desamparo, esperanza, frustración, ambigüedad, falta de control, de ajuste y readaptación. La confrontación de esta experiencia (diagnóstico de cáncer y/o su reaparición) crea dentro de la familia un nuevo sistema de demandas y constricciones en el comportamiento de cada individuo con la necesidad de crear nuevas habilidades y capacidades a nuevos problemas no aprendidos y no conocidos hasta ahora. Ciertas familias tienen una base más vulnerable a la crisis recurrente de la enfermedad de cáncer que otras y la confrontan con sentido de desesperación, ambigüedad, pérdida de control reflejado en una interacción disfuncional y conflictiva entre los miembros de la familia (Bloom, Stewart, Johnston, Banks y Fobair, 2001). Se puede describir el proceso de ajuste familiar frente al cáncer como un proceso continuo, multi-complejo de un ciclo de cambios inesperados e incontrolados. 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).

El cáncer como enfermedad crónica impone estrictas e inmediatas demandas a la totalidad del sistema familiar. La naturaleza exacta de estas demandas varía dependiendo de la severidad del proceso de la enfermedad, del grado y tipo de incapacidad (sensorial, motora o cognitiva) -percepción interna o externa de la deformación (cirugía del rostro, mastectomía, colostomía), de la severidad en el pronóstico de vida, del curso de la enfermedad crónica (con recaídas o progresiva), de los protocolos de tratamiento químico y sus efectos secundarios, y del dolor y síntomas de impotencia e inhabilidad experimentados por la enfermedad (Goold, Williams y Arnold, 2000). Rolland (1993) delineó una tipología de las condiciones crónicas basadas en algunos de estos factores y las implicaciones psicológicas que afectan a familias frente a ellos. La variabilidad en el impacto psicosocial de la enfermedad está arraigada directamente en las características psicológicas anteriores a la enfermedad. Nos enfrentamos entonces con la variabilidad y la incertidumbre de la condición crónica de la enfermedad basada en los rasgos psicológicos de cada miembro individual y de la familia como *gestalt*. Es muy complejo discernir en las condiciones pre-existentes de comportamiento de cada miembro o de la familia (pre-morbilidad) y en las condiciones que emergieron en respuesta a la aparición del cáncer.

Cáncer: sistema de relación social dentro de la familia

“Mucha gente caminará dentro y fuera de su vida... pero solamente los amigos verdaderos dejarán huellas en su corazón... He aprendido que la gente se olvidará de lo que dijo, se olvidará de lo que usted hizo, pero nunca se olvidará del impacto que usted hizo en sus vidas y en su propia vida... Estos son mis amigos...” (Diario privado: “Cáncer en la familia”).

Durante la última década, la asociación entre la salud física y el grado de calidad en las relaciones sociales ha sido sistemáticamente documentada. Mientras la evidencia liga al aislamiento y la carencia de conexiones sociales al aumento de riesgo en la morbilidad y mortalidad, estas investigaciones presentan importantes dilemas referentes a qué tipo de mecanismos conectan las relaciones sociales y su influencia en los estados de salud (Hann *et al.*, 2002; Seeman, Berkman, Blazer y Rowe, 1994). Se acepta que el sistema social puede ayudar a individuos a resistir los efectos psicológicos adversos de la severa tensión causada por la enfermedad y la necesidad de apoyo en promover una mejor recuperación física y mental. Inversamente, cuando tal apoyo no es disponible o retenido, la situación del paciente es visiblemente deteriorada. Pacientes con sentido vívido de la importancia de sus relaciones familiares y sociales experimentan menos trastornos mentales, mayor autoestima y un mayor sentido de la eficacia en su propia habilidad de funcionamiento (Bloom y Kessler, 1994).

Dos modelos interdependientes de sistema social abarcan actualmente la mayoría de la investigación de la salud y el área social de ayuda. El modelo del efecto-principal (*main-effect*) (Cohen y Wills, 1985), donde los altos niveles de la ayuda promueven bienestar independientemente del acontecimiento estresante; y el modelo del *stress-buffering* (amortiguador del estrés) (Landerman, George, Campbell y Blazer, 1989), en donde los efectos negativos de la tensión son disminuidos por la disposición de la ayuda social. Burman y Margolis (1992) describieron la correlación entre el matrimonio y la ayuda social coincidiendo con los dos modelos: el matrimonio que proporciona la ayuda específica contra los efectos de la enfermedad y/o actúa como almacenador específico intermediario que neutraliza la tensión producida por la enfermedad. Los datos sobre el ajuste y la supervivencia demuestran que gente casada de diferente edad y de ambos géneros se adapta mejor a la enfermedad crónica y tiene una calidad de vida más elevada que gente soltera o sin pareja (Reynolds y Kaplan, 1990). Coyne y Smith (1991) observaron que el *buffering* es protector en esposas de hombres que sobrevivieron a ataques cardíacos. Esta estrategia fue examinada también en una investigación de pacientes con cáncer de mama, colon y cáncer de pulmón y sus esposos sanos. Consecuentemente, el *buffering* es una estrategia comúnmente usada por parejas de ambos géneros (Roberts, Cox, Shannon y Wells, 1994). El papel crítico jugado por las relaciones interpersonales en la adaptación a la enfermedad crónica es una clave para ambos modelos sociales de apoyo. Sin embargo, ninguno de los dos nos indica como estas relaciones ayudan u obstaculizan la adaptación dentro del sistema marital y/o dentro del sistema familiar (Bloom, 2000; Bolger, Foster y Vinokur, 1996).

Posteriormente, estudios clínicos y de investigación han demostrado que el matrimonio o el tener una pareja estable concede subsidios significativos e importantes en la salud, basándose en el criterio de transacción de la ayuda emocional y psicológica con otras personas. La participación de la familia generalmente hace ampliar los lazos de

redes sociales más complejas, concebiéndose como baluarte contra el aislamiento social y relacionándose a una salud mental y física más elevada (Baider, 1995; Bloom y Kessler, 1994). Investigaciones epidemiológicas han demostrado que gente casada tiene un riesgo más bajo de padecer varios tipos de enfermedad crónica, entre ellas el cáncer. Un estudio pionero, el estudio de *Alameda County*, influyó en centrar la atención en toda causa de mortalidad. Variables tales como estado marital y redes sociales producen significativamente disminución de la mortalidad en un período reiterado de más de ocho años (Berkman y Breslow, 1983). Otro estudio ha explicado que muchos cánceres son diagnosticados de forma más temprana en la gente casada, lo que facilita el tratamiento médico y mejora la supervivencia (Samet, Hunt y Goodwin, 1990). En un análisis de 27779 pacientes diagnosticados de cáncer, los que eran solteros tenían una supervivencia mucho menor, eran diagnosticados en una etapa más avanzada de la enfermedad y la severidad del pronóstico no permitía un tratamiento (Goodwin, Hunt, Key y Samet, 1987). Sherbourne y Hays (1990) en una muestra de 1817 pacientes con enfermedades crónicas llegaron a la conclusión que los que estaban casados tenían mejores indicadores de salud física y mental. Otros estudios han revelado diferencias importantes entre género, siendo la asociación más fuerte entre los lazos sociales y la mortalidad subsecuente para los hombres que para las mujeres. Esta diferencia es quizá más llamativa en la relación marital, en la cual los hombres se benefician significativamente más que las mujeres en el riesgo reducido de la mortalidad (Cutrona y Russell, 1990; Sherbourne y Hays 1990; Umberson, 1992). Los estudios epidemiológicos de salud elaboran las diferencias en roles sociales e instrumentales, en la cantidad y la calidad de apoyo que mujeres y hombres perciben en la relación de pareja. Sugieren que el género del paciente y de la pareja sana influye en la manera por la cual las parejas se adaptan a los diversos conflictos que la enfermedad y la salud presentan ante ellos (Matthews, Manor y Power, 1999). Tradicionalmente, se ha considerado que las mujeres son las *caregivers* (las que cuidan) de la familia. Sin embargo, hay evidencia de que la satisfacción marital en mujeres disminuye cuando su rol es exclusivamente el de *caregivers*, en comparación a cuando son “pacientes” y realizan otras actividades. Existen estudios que han demostrado que las esposas llevan consigo una mayor carga en el cuidado de los pacientes que los hombres y experimentan mayor ansiedad y depresión psicológica en ambos roles, de *caregivers* y pacientes (Burman y Margolis, 1992).

El apoyo marital realza la capacidad de los enfermos a hacer frente a su enfermedad con más eficacia, comprender el acontecimiento amenazador del cáncer, la motivación creciente en tomar nueva acción y reducir la ansiedad emocional que puede bloquear otros esfuerzos (Cutrona y Russell, 1990; Kerns, 1994; Thompson y Pitts, 1992).

Mutualidad: debilidad y fuerza en la relación de parejas

“Nos miramos uno al otro, como si fuera la primera vez que nos reconociera... la primera vez que tomamos una pausa en la avalancha del tiempo... sólo tú y yo... frente a este único instante... Mi cuerpo no es el mío... me lo han quebrado... es sólo el dolor del caos... el caos de mi cáncer... ¿Por qué?... ¿Para qué?... sin respuestas a un quejido silencioso... ¿Quién entrará en la batalla del tiempo?... ¿Yo, mis tratamientos de quimioterapia o nosotros- tú y yo -

con la mutua fuerza de vencer?... Sola, no tengo fuerzas... ¿Pero... cuánto puedo pedir yo?... ¿Cuánto tú podrás darme o darnos, sin sentir el enojo y la frustración de tus ojos en pausa total?... ¿Porque me ha pasado a mí... a ti? El cáncer está en mi cuerpo, en el mío y no se puede quitar... Tú eres sólo el observador lejano que deberá decidir cuánto querrás integrarte a una nueva experiencia de nuestra vida en común...Tú, yo y el cáncer” (Diario privado: “Cáncer in la familia”).

Interrogantes frente al cáncer

¿Por qué me sucede esto a mí? ¿Por qué nos sucede esto a nosotros? ¿Por qué nosotros no podemos ser como otras parejas, sin cáncer? ¿Las parejas constituyen un sistema de ayuda o son un sistema de “ansiedad”? ¿Hay relación entre la ansiedad del esposo y la de la paciente? ¿Es lineal o circular? ¿Cuáles son las necesidades de apoyo en la pareja de pacientes con cáncer? ¿Qué factores promueven o alteran a los pacientes a la hora de hacer frente a sus propias tensiones y/o a las de sus esposos? ¿Hay un efecto “contagioso” entre la ansiedad de las parejas? ¿Cómo se transmite el “contagio”?

VARIABLES DE INVESTIGACIÓN sugieren que los pacientes de cáncer identifican el apoyo emocional e instrumental como los elementos más provechosos de ayuda recibida del ámbito familiar, siendo la “pareja” la que proporciona la ayuda y apoyo emocional más tangible (afirmación y confianza de no ser abandonado/a) (Dunkel-Shetter, 1984; Primono, Yates y Woods, 1990). La percepción de ayuda emocional/instrumental y la satisfacción de la pareja en la familia tiene sentido diferente para el hombre o la mujer, dependiendo de las normas y mitos dentro del contexto cultural y social en que viven. Las parejas tienen una adaptación más exitosa cuando modifican su “intimidad” para incluir en vez de eludir situaciones difíciles resultantes de la enfermedad. La pareja que vive con la enfermedad crónica tiene la oportunidad de re-pensar que es lo importante y que es lo trivial (reorganización de prioridades) en la vida como pareja y dentro de la unidad familiar. Una variable fundamental dentro de la relación familiar es la posibilidad de crear un sentido nuevo y diferente frente a la amenaza de la enfermedad. Un mayor riesgo es que la relación se identifique totalmente con la enfermedad, sin dejar ningún espacio para los elementos sanos de la relación. ¿Cómo puede entonces la pareja/familia incorporar un trastorno o situación tan estresante como el cáncer dentro de las relaciones de su vida cotidiana? ¿Cómo se puede circunscribir y delinear el tiempo y el espacio en que la amenaza de la enfermedad ocupa la interacción familiar? Durante las décadas de los años setenta y ochenta, diversos estudios clínicos proporcionaron evidencia de que miembros de la familia de pacientes de cáncer también sufren de ansiedad, depresión, agotamiento, resentimiento, etc. Estos estudios, realizados especialmente con las parejas de pacientes de cáncer de mama, documentaron la experiencia en los esposos sanos de trastornos de sueño, alimentarios, ansiedad y depresión, sentido penetrante de desamparo, y miedos reales o fantaseados al cáncer y sus tratamientos (Gotay, 1984; Northouse y Swain, 1987; Oberst y James, 1985). La ansiedad psicológica afecta no solamente al paciente. Las parejas sanas tienen gran o mayor riesgo que los propios pacientes. La enfermedad impone restricciones en cada una de sus vidas y empuja a nuevas situaciones para las cuales son inexpertos y sin preparación. Hablamos de un “efecto de contagio” asociado a la exposición mutua y repetida a ansiedad, depresión y mie-

dos (Baider, Cooper y Kaplan De-Nour, 2000; Baider y Kaplan De-Nour, 1988). Coyne y Smith (1991) precisaron que, mientras la ayuda emocional y técnica es valorada altamente por los pacientes, hay un equilibrio muy tenue entre “cuanto dar”, “de que forma dar” y si “demasiado” o en menor cantidad es percibido como “control” o “abandono”. Los datos disponibles que describen la interacción en la enfermedad de las parejas sugieren que esposos y familias experimentan dificultades múltiples relacionadas con la enfermedad de forma muy intensa: la carga de proporcionar cuidado constante al enfermo, interrupción en su intimidad marital, social y actividades de ocio, tratar de disminuir la ansiedad emocional del enfermo y, por otro lado, las necesidades y expectativas que están en conflicto con cada uno de los miembros sanos de la familia (Manne y Zautra, 1990). Coyne y Fiske (1992) encontraron que los miembros de la familia de pacientes con episodios depresivos sintieron ellos mismos el cargo y trastorno por la depresión del paciente y estaban considerablemente más presionados que el paciente mismo. En un estudio de *caregivers*, Toseland, Blanchard y McCallion (1995) describen que el miedo a la muerte del paciente era la preocupación principal de la familia incluso cuando los pacientes estaban en receso y eran esencialmente asintomáticos. Northouse (1995) encontró que una preocupación mayor y uniforme entre pacientes y parejas no era la pérdida del seno sino el miedo y las consecuencias del cáncer. La imprevisión y la incertidumbre aumentada a través del curso de la enfermedad y la experiencia de la enfermedad se agregaban a la carencia del control y desamparo frente a lo “incontrolable” del cáncer. Zalis y Shands (1991), en su estudio con parejas de mujeres con cáncer de mama, han documentado que las necesidades emocionales del paciente es una de las áreas más difíciles y de mayor demanda impuesta a los miembros sanos de la familia. Estos autores identificaron siete tipos de demandas que el paciente imponía a su pareja: 1) reacción positiva a la enfermedad de la esposa, 2) negociar la experiencia de la enfermedad, 3) adaptar la forma de vida para “satisfacer” las demandas de la enfermedad, 4) sensibilidad ante las necesidades nuevas de la esposa, 5) pensar en el futuro, 6) procurar reducir al mínimo los efectos de la enfermedad y del tratamiento, y 7) sentir y compartir juntos el impacto de la enfermedad en la relación. Oberst y James (1985) expusieron que el 50% de las parejas sanas de pacientes con una nueva concurrencia de cáncer se veía en constantes interrupciones de horario, de sus trabajos, del cuidado de los niños y de las actividades de ocio y domésticas. Aunque la mayoría de las personas sanas adapta y confronta la tensión del largo proceso del cáncer sin exhibición clínica de niveles significativos de ansiedad psicológica, se estima que una minoría significativa (del 20% al 30%) sufre trastornos mentales (Dar, Beach, Barden y Cleeland, 1992; Hannun, Giese-Davis y Harding, 1991; Hoskins, 1995; Northouse y Peters-Golden, 1993; Sales, Schulz y Biegel, 1992). Pistrang y Barker (1995) compararon un grupo de pacientes de cáncer de mama y su pareja con una muestra de mujeres solteras y encontraron que las mujeres con pareja eran significativamente más presionadas por las demandas del enfermo que el grupo control de mujeres solteras. Aunque la ansiedad de los pacientes con pareja no es sólo debida a problemas de la relación marital, está claro que la relación marital puede desempeñar un papel dominante en el proceso de adaptación y ajuste o desajuste con procesos de ansiedad elevada (Akamatsu, Stephens, Hobloff y Crowter, 1992; Baider y Kaplan De-Nour, 1993; Blanchard, Toseland y McCallion, 1997).

Nuestros estudios describen claramente que el nivel de ansiedad psicológica y el número de problemas de ajuste en pacientes y su pareja se correlacionan significativamente. La pareja sana presenta 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 (Baider y Kaplan De-Nour, 1999; Baider, Koch, Esacson, Kaplan De-Nour, 1998; Baider, Walach, Perry y Kaplan De-Nour, 1998).

Sugerimos que la severidad de los problemas de salud psicológicos sufridos por las parejas y miembros de la familia de los pacientes de cáncer están básicamente relacionadas con las siguientes variables:

- Género, edad, educación y nivel socioeconómico.
- El grado de la “carga” objetiva y subjetiva experimentada por la pareja.
- Percepción de la enfermedad como amenaza vital en la vida de pareja.
- Atribuciones hechas hacia la enfermedad y el significado personal de experiencia con el cáncer.

Las parejas/familias no se pueden considerar el apoyo natural para los pacientes de cáncer, ellos mismos necesitan el apoyo, la ayuda y el aprendizaje de cómo ayudar. Dadas las correlaciones significativas entre la ansiedad psicológica de pacientes y esposos de ambos géneros, la mayoría de los estudios corrobora los resultados de una relación entre la ansiedad-depresión de ambos miembros de la pareja. Sin embargo, estas correlaciones no proporcionan ninguna indicación sobre causa y efecto. ¿Cómo se transmite la ansiedad en estas parejas: del paciente a la pareja o viceversa? ¿Es el estrés emocional resultado de las diferencias de género (masculino-femenino) en la transmisión o la comunicación de la ansiedad? ¿La mejoría en las condiciones psicológicas de un miembro de la pareja será también transmitida al otro miembro? (Sormanti y Kaiser, 2000). Estos interrogantes, que son esenciales por sus implicaciones posibles en toda intervención terapéutica, pueden ser contestados solamente a través de estudios aleatorios y longitudinales. Los diseños longitudinales pueden proporcionar una base sólida para el análisis del cambio y del efecto causal y para la información sobre intervenciones conductuales que pueden ser analizadas y evaluadas.

Intervención psicológica-conductual en la situación de enfermedad

“Yo no aprendí lo que uno tiene que decir... ¿Que desea usted decirle a ella?... En mi caso, tenemos que decidir hacer la tarea juntos... Esto me ha ayudado a abrirme un poco más... Pero... yo estoy aquí por ella y no por mí. Yo estoy sano, no necesito ayuda... ¿Por qué entonces la necesidad de que yo hable?... Yo no quiero hablar... El silencio no es siempre muy elocuente, y la mayoría del tiempo el silencio puede ser confuso y de engaño... El ir juntos a caminar o beber una copa de vino podía ser también un lenguaje... Sólo si pueden reconocer que es el lenguaje de ustedes...”. “Personas como nosotros, en el grupo o fuera del grupo, tienen distintas necesidades y diversas expectativas de cómo actuar, que decir, que esperar, especialmente cuando algo inesperado ocurre o la amenaza del cáncer se convierte en parte de nuestra vida diaria... Quizás, podemos aprender un nuevo lenguaje y las diversas maneras de expresar pensamientos dolorosos y difíciles... y esto es lo que estamos intentando todos nosotros de aprender aquí... Aprender

una nueva forma de decir gracias, te necesito, o esto me da mucho miedo...” (Segunda sesión del grupo dinámico con las parejas de cáncer de mama).

Los resultados de estudios de intervención en el área de la terapia psicológica de familia/pareja han sido escasos, ocasionalmente confusos y con resultados contradictorios. Se requiere que los profesionales de psico-oncología sean “expertos” en la enfermedad del cáncer y psicoterapia de la familia, con conocimientos de modelos teóricos científicos, éticos, claramente definidos como base para la intervención psicológica específica en pacientes de cáncer (Baider y Kaplan De-Nour, 1993; Fox, 1995; Rolland, 1994). Las estrategias de intervención terapéutica que tratan la relación entre la enfermedad, el paciente y su familia deben ser reevaluadas constantemente, dependiendo de cambios fiables o inesperados durante la trayectoria de la enfermedad. Uno de los principios fundamentales de la intervención es la alianza terapéutica con las familias que están afrontando la enfermedad crónica; la necesidad de promover la autonomía en cada uno de los miembros – incluyendo el paciente-, el poder aprender a comunicarse sabiendo las constricciones, las culpas y los mecanismos de protección y defensa de cada uno de los miembros familiares (Blanchard *et al.*, 1997). La información y la comunicación abierta pueden promover a la familia y al paciente a apoyarse uno al otro, hablar uno con el otro, reducir ambigüedades, confusiones innecesarias y, esencialmente, poder compartir la soledad interna (Kissane, Bloch, McKenzie, McDowal y Nitzan, 1998). Albrecht, Blanchard, Ruckdeschel, Coover y Stronbow (1997) acentuaron el valor de entender como la información se transmite entre paciente, miembros de la familia y personal médico, respetando la autonomía de paciente/familia y la capacidad para tomar sus propias decisiones y las de otras fuentes de información (Blanchard *et al.*, 1997; Pitceathly y Maguire, 2000; Surbone, 2000).

Grupo temático-dinámico de duración delimitada con pacientes de cáncer de mama

No importa cuanto se sienten unidos los miembros de una familia. La mayoría de ellos resentirá la enorme responsabilidad que se les impone. ¿Es siempre la enfermedad médica una situación de alto estrés? ¿Constituyen las parejas un sistema de apoyo o son, en realidad, un sistema de alto estrés? ¿Qué relación existe entre el estrés del paciente y el de su pareja? ¿Quién inicia la transmisión del estrés? Las variables implicadas en el proceso de intervención psicológica con grupos de parejas son las siguientes:

- Identificar parejas de elevado riesgo psicológico como consecuencia de la enfermedad.
- Identificar los diferentes niveles y factores de estrés dentro de la pareja a consecuencia de la enfermedad.
- Identificar la “cultura” de enfermedad, mitos, tabúes, sistemas de creencias.
- Enseñar a la pareja métodos funcionales y efectivos de resolver problemas -del pasado y actuales- a consecuencia de la enfermedad.
- Crear un significado común del “suceso” de la enfermedad que lleve al máximo la preservación de “maestría” y “control” dentro de la pareja.
- Mantener la capacidad de aceptación de duelo por la pérdida de la “identidad” de la pre-enfermedad de la pareja.

- Aumentar el sentido de control -funcional y emocional- de la pareja y de la familia.
- Mantener un sentido de continuidad entre pasado, presente y futuro.
- Desarrollar y crear un sistema de flexibilidad hacia la incertidumbre.
- Ensayar y crear nuevas soluciones (flexibilidad, resolución de problemas).

Es importante enfatizar que el control de intervención terapéutica debe ajustarse a principios médicos fundamentales y a la calidad de vida del paciente: tipo de diagnóstico, nivel de seguridad del pronóstico, recurrencia/s de la enfermedad (local o dispersa), protocolos de tratamiento químico, procesos terminales de la enfermedad, diferencia de edad, sexo, grupos de duelo, etc. Cada uno de estos "rótulos" médicos implican por parte del paciente niveles de calidad de vida diferentes y por parte del psico-oncólogo reestructuración de intervenciones psicológicas, adecuadas a cada uno de los criterios de la enfermedad. Psico-oncólogos de orientación sistémica y con conocimiento del proceso de dinámica familiar y de oncología deben ampliar su trabajo terapéutico más allá de un concepto estrecho definido de "terapia de crisis familiar". La intervención terapéutica debe poder desempeñar un papel esencial en el diseño, la puesta en práctica, la evaluación y los cambios significativos dentro del proceso de la enfermedad, de la calidad de la vida del paciente -la familia/pareja- a partir del diagnóstico y a través de la trayectoria de la enfermedad oncológica (Fredman y Sherman, 1987; Ostroff, Ross y Steinglass, 2000). De los distintos modelos de protocolos psicológicos de intervención que usamos para grupos de familias/pareja en el Instituto de Oncología del Hospital Hadassah de Jerusalén, delinearé brevemente un ejemplo de temas del grupo para mujeres con diagnóstico de cáncer de mama y su pareja (fases I, II y III). Los ejercicios son dados como tarea de la pareja -no individual- al final de cada sesión, con posterior discusión en el inicio de cada nueva sesión. La intervención es de tiempo limitado: 10 sesiones con una duración de 2 horas cada una.

- *Sesión 1. Presentación.* Cada miembro de la pareja: ¿Quién soy? Como pareja: ¿Quiénes somos?
Ejercicio: describir una definición de su pareja.
- *Sesión 2. Trayectoria de la enfermedad.* Significado de la enfermedad. Reacciones y fantasías sobre la enfermedad. Atribución del paciente y la pareja a la enfermedad.
Ejercicio: compartir uno con el otro un momento no hablado durante el proceso de la enfermedad.
- *Sesión 3. Rol de la pareja-readaptación.* ¿Qué ha cambiado? Flexibilidad y rigidez. Cambios emocionales e instrumentales. Desilusiones. Sorpresas positivas.
Ejercicio: hacer juntos algo diferente.
- *Sesión 4. Comunicación en la pareja.* Secretos. Comunicación abierta/cerrada. Tabúes y mitos dentro de la pareja.
Ejercicio: hablar de algo del pasado no hablado.
- *Sesión 5. Experiencias pasadas.* Experiencia en común de la pareja de un acontecimiento de gran significado para los dos.
Ejercicio: realizar una experiencia positiva.

- *Sesión 6. Sistemas de apoyo social.* Sistema de apoyo social. Aislamiento. Apoyo mutuo. Amigos, sistema familiar.
Ejercicio: clarificar y resolver sentimientos no comunicados con otras personas.
- *Sesión 7. Imagen corporal.* Presencia física y emocional entre la pareja. Proximidad. Distancia. Percepción mutua de la imagen del cuerpo.
Ejercicio: aspectos positivos de imagen corporal.
- *Sesión 8. Reorganización de prioridades.* Pasadas, presentes y futuras. Capacidad del “aquí y ahora”.
Ejercicio: realizar un deseo durante esta semana.
- *Sesión 9. Equipo de sistema de salud.* Comunicación con el equipo de salud.
Ejemplo: compartir conflictos, expresar frustración y agradecimiento a niveles hospitalarios.
- *Sesión 10. Compartir.* Poder dar y recibir. Capacidad de reflexión y crecimiento emocional. Capacidad de dependencia madura.
Ejercicio: realizar en forma real lo recibido por el grupo.

Conclusiones

No es común que una persona enfrente el cáncer o el proceso de muerte en total y completo aislamiento social. Lo deseado es que lo acompañen la familia, los amigos y el equipo de salud. Desde el siglo pasado, y como consecuencia de la evolución social en el concepto de la “familia”, ésta puede ser definida como “la unidad ética de cuidado”. En vez de percibir la enfermedad centrada en la persona o en la sintomatología específica del paciente individual, debe concebirse dentro de la unidad familiar de acuerdo a la propia concepción familiar del paciente (Baider y Wein, 2001). La familia no es, por lo tanto, un “espejo sin reflejo”; es el sistema básico de cuidado y protección y el reflejo de ansiedad y miedo del paciente y de cada uno de los miembros de la familia. No es el cáncer la causa básica de una reestructura familiar; es la percepción y proyección hacia la enfermedad de cada uno de los miembros de la familia -incluyendo al paciente- con sus historias personales, interacciones, sus sistemas de creencias y sus valores culturales específicos, distorsiones y ambivalencias dentro del propio “sistema particular de cuidado”, del propio sistema de apoyo, de ansiedad y de miedos (Zabora y Loscalzo, 1998). De la misma manera que el paciente es parte integral de la unidad de la familia, así la familia es producto integral dentro de su contexto cultural, social e histórico. Esto se convierte en un concepto fundamental dentro de la trayectoria de la enfermedad crónica, ya que los mecanismos por los cuales las familias hacen frente son influenciados en gran parte por sistemas personales de creencia, tabúes, mística cultural y social que atribuyen el significado del “por qué” a la enfermedad y al paciente de cáncer en particular (Gotay, 2000).

Cuando tratamos a un grupo familiar, como microcosmos, estamos tratando de percibir su funcionamiento como unidad dinámica de cuidado y apoyo, dentro de los factores macro-económicos y sociales más amplios en los que la familia está inmersa (Die-Trill, 2000). Paternalismo versus autonomía son principios éticos dominantes dentro del campo de la Medicina y de la Salud. Sin embargo, podría concebirse a la familia no

como parte de un dualismo político-filosófico sino como resultante de una integración equitativa y equilibrada, asumiendo el rol de una unidad fundamental de protección y de salud para cada miembro familiar (Baider y Wein, 2001). El desafío impuesto a los profesionales de psico-oncología será entonces múltiple: realzar factores protectores de la familia ayudándole a identificar el propio sentido de control, identificar y reducir los factores de riesgo en un esfuerzo por alcanzar un funcionamiento más equilibrado y adaptativo de vida, etc. Estos factores deben reflejar y amalgamar la identidad social y cultural, la calidad de vida de cada familia y de cada miembro en particular (Carlson, Bultz, Speca y Pierre, 2000). Debe ser nuestro conocimiento, objetividad y empatía funcional la que podrá hacer una contribución significativa al paciente y a cada miembro de la familia en la larga trayectoria de la cronicidad de la enfermedad (Baider, 1998). Estamos aquí, en nuestro rol profesional, para ellos y por ellos. Nuestra apertura hacia la vida y nuestro acercamiento a la muerte es en parte el reflejo de vida y de muerte de nuestros pacientes y sus familias que, de forma simultánea se enfrentan con la incertidumbre de una separación final y con la esperanza de obtener el milagro de un día o de un momento más de vida.

Referencias

- Akamatsu, T.J., Stephens, M.A., Hobloff, S.E. y Crowther, J. (eds.) (1992). *Family Health Psychology*. Washington, DC: Hemisphere.
- Albrecht, T.L., Blanchard, C.G., Ruckdeschel, J.C., Coovert, M. y Stronbow, R.M. (1997). Supportive communication and the cancer patient. En J. Knuf, L. Donohew y J. Applegate (eds.), *Health Promotion and Disease Prevention* (pp. 223-231). Hillsdale, New Jersey: Erlbaum.
- Baider, L. (1995). Psychological intervention: Time-limited thematic group dynamic with post- mastectomy couples. *Supportive Care in Cancer*, 4, 239-243.
- Baider, L. (1998). Functional empathy. *Advances*, 14, 283-286.
- Baider, L., Cooper, C.L. y Kaplan De-Nour A. (eds.) (2000). *Cancer and the Family* (2ª ed.). Nueva York: John Wiley & Sons.
- Baider, L. y Kaplan De-Nour, A. (1988). Adjustment to cancer: Who is the patient, the husband or the wife? *Israel Journal of Medical Sciences*, 24, 631-636.
- Baider, L. y Kaplan De-Nour, A. (1993). Impact of cancer on couples. *Cancer Investigation*, 11, 706-713.
- Baider, L. y Kaplan De-Nour, A. (1999). Psychological distress of cancer couples: A leveling effect. *New Trends in Experimental and Clinical Psychiatry*, 15, 197-203.
- Baider, L., Koch, U., Esacson, R. y Kaplan De-Nour, A (1998). Prospective study of cancer patients and their spouses: The weakness of marital strength. *Psycho-Oncology*, 7, 49-56.
- Baider, L., Walach, N., Perry, S. y Kaplan De-Nour, A. (1998). Cancer in married couples: Higher or lesser distress? *Journal of Psychosomatic Research*, 45, 1-11.
- Baider, L. y Wein, S. (2001). Reality and fugues in physicians facing death: Confrontation, coping and adaptation at the bedside. *Critical Reviews in Oncology-Hematology*, 40, 97-103.

- Berkman, L. y Breslow, L. (1983). *Health and ways of living: The Alameda County Study*. Oxford: Oxford University Press.
- Blanchard, C.G., Toseland, R.W. y McCallion, P. (1997). The effects of a problem-solving intervention with spouses of cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 14, 1-21.
- Bloom, J.R. (2000). The role of family support in cancer control. En L. Baider, C.L. Cooper, A. Kaplan De-Nour (eds.), *Cancer and the Family (2ª ed.)* (pp. 53-71). Nueva York: John Wiley & Sons.
- Bloom, J.R. y Kessler, L. (1994). Emotional support following cancer: A test of the stigma and social activity hypothesis. *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 118-133.
- Bloom J.R., Stewart, S.L., Johnston, M., Banks, P. y Fobair, P. (2001). Sources of support and the physical and mental well-being of young women with breast cancer. *Social Science and Medicine*, 53, 1513-1524.
- Bolger, N., Foster, M. y Vinokur, A. (1996). A close relationship and adjustment to life crisis: The case of breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70, 283-294.
- Burman, B. y Margolis, G. (1992). Analysis of the association between marital relationships and health problems: An interactional perspective. *Psychological Bulletin*, 112, 39-63.
- Carlson, L.E., Bultz, B.D., Speca, M. y Pierre, M.S. (2000). Partners of cancer patients: Impact, adjustment and coping across the illness trajectory. *Journal of Psychosocial Oncology*, 18, 39-64.
- Cohen, S. y Wills, T.A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
- Coyne, J.C. y Fiske, V. (1992). Couples coping with chronic and catastrophic illness. En T.J. Akamatsu, M.A. Stephens, S.E. Hobboll y J. Crowther (eds.), *Family Health Psychology* (pp. 129-149). Washington, DC: Hemisphere Publishing Co.
- Coyne, J.C. y Smith, D.A. (1991). Couples coping with a myocardial infarction: A perspective on wives' distress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61, 404-412.
- Cutrona, C.E. y Russell, D.W. (1990). Type of social support and specific stress: Toward a theory of optimal matching. En B.R. Sarason, I.G. Sarason, G.R. Pierce (eds.), *Social Support: An Interactional View* (pp. 319-365). Nueva York: Wiley.
- Dar, R., Beach, C., Barden, P. y Cleeland, C. (1992). Cancer pain in the marital system: A study of patients and their spouses. *Journal of Pain and Symptom Management*, 7, 87-93.
- Die-Trill, M. (2000). Beliefs about cancer causation and their influence on family function. En L. Baider, C.L. Cooper y A. Kaplan De-Nour (eds.), *Cancer and the Family (2ª ed.)* (pp. 119-134). Nueva York: John Wiley & Sons.
- Dunkel-Schetter, C. (1984). Social support and cancer: Findings based on patients' interviews and their implications. *Journal of Social Issues*, 40, 77-98.
- Fox, B.H. (1995). Some problems and some solutions in research on psychotherapeutic intervention in cancer. *Supportive Care in Cancer*, 3, 257-263.

- Fredman, N. y Sherman, R. (1987). *Handbook of Measurements for Marriage and Family Therapy*. Nueva York: Brunner/Mazel.
- Goodwin, J.S., Hunt, W.C., Key, C.R. y Samet, J.M. (1987). The effects of marital status on stage, treatment and survival of cancer patients. *JAMA*, 21, 3125-3130.
- Goold, S.D., Williams, B. y Arnold, R.M. (2000). Conflicts regarding decisions to treatment: A differential diagnosis. *JAMA*, 286, 909-914.
- Gotay C.C. (1984). The experience of cancer during early and advanced stages: The views of patients and their mates. *Social Science and Medicine*, 18, 605-613.
- Gotay, C.C. (2000). Culture, cancer and the family. En L. Baider, C.L. Cooper y A. Kaplan De-Nour (eds.), *Cancer and the Family (2ª ed.)* (pp. 95-110). Nueva York: John Wiley & Sons.
- Hann, D., Baker, F., Denniston, M., Gesme, D., Reding, D., Flynn, T., Kennedy, J. y Kieltyka, L.R. (2002). The influence of social support on depressive symptoms in cancer patients' age and gender differences. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 279-283.
- Hannun, J.W., Giese-Davis, J. y Harding, K. (1991). Effects of individual and marital variables on coping with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9, 1-20.
- Hoskins, C. (1995). Adjustment to breast cancer in couples. *Psychological Reports*, 77, 435-454.
- Kerns, R.D. (1994). Families and chronic illness. *Annals of Behavior Illness*, 16, 107-108.
- Kissane, D.W., Bloch, S., McKenzie, M., McDowal, A.C. y Nitzan, R. (1998). Family grief therapy: A preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement. *Psycho-Oncology*, 7, 14-25.
- Landerman, R., George, L.K., Campbell, R.T. y Blazer, D.G. (1989). Alternative models of the stress buffering hypothesis. *American Journal of Community Psychology*, 17, 625-642.
- Lewis, F.M., Zabliss, E.H., Shands, M.E., Sinsbeimer, J.A. y Hammond, M.A. (1996). The functioning of single women with breast cancer and their school-aged children. *Cancer Practice*, 4, 15-24.
- Manne, S.L. y Zautra, A.J. (1990). Couples coping with chronic illness: Women with rheumatoid arthritis and their healthy husbands. *Journal of Behavioral Medicine*, 13, 327-345.
- Matthews, S., Manor, O. y Power, C. (1999). Social inequalities in health: Are there gender differences? *Social Science and Medicine*, 48, 49-60.
- Northouse, L.L. (1995). Sharing the cancer experience: Husbands of women with initial and recurrent breast cancer. En L. Baider, C.L. Cooper y A. Kaplan De-Nour (eds.), *Cancer and the Family* (pp. 305-320). Nueva York: John Wiley & Sons.
- Northouse, L.L. y Peters-Golden, H. (1993). Cancer and the family: Strategies to assist spouses. *Seminars in Oncological Nursing*, 9, 74-82.
- Northouse, L.L. y Swain, M.A. (1987). Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. *Nursing Research*, 36, 221-225.
- Oberst, M. y James, R. (1985). Going home: Patient and spouse adjustment following cancer surgery. *Topics in Clinical Nursing*, 7, 46-57.

- Ostroff, J., Ross, S. y Steinglass, P. (2000). Psychosocial adaptation following treatment: A family systems perspective on childhood cancer survivorship. En L. Baider, C.L. Cooper y A. Kaplan De-Nour (eds.), *Cancer and the Family (2ª ed.)* (pp. 155-173). Nueva York: John Wiley & Sons.
- Patterson, J.M. y Garwick, A.W. (1994). The impact of chronic illness on families: A family systems perspective. *Annals of Behavioral Medicine, 16*, 131-142.
- Pistrang, N. y Barker, C. (1995). The partner relationship in psychological response to breast cancer. *Social Science and Medicine, 40*, 789-797.
- Pitceathly, C. y Maguire, P. (2000). Preventing affective disorders in partners of cancer patients: an intervention study. En L. Baider, C.L. Cooper y A. Kaplan De-Nour (eds.), *Cancer and the Family (2ª ed.)* (pp. 137-154). Nueva York: John Wiley & Sons.
- Primono, J., Yates, B.C. y Woods, N.F. (1990). Social support for women during chronic illness: The relationship among sources and types of adjustment. *Research in Nursing and Health, 13*, 153-161.
- Reynolds, P. y Kaplan, G.A. (1990). Social connections and risk for cancer: Prospective evidence from the Alameda County study. *Behavioral Medicine, 16*, 101-110.
- Roberts, C., Cox, X., Shannon, V. y Wells, N. (1994). A closer look at social support as a moderator of stress in breast cancer. *Health and Social Work, 19*, 157-164.
- Rolland, J.S. (1993). Mastering family challenges in serious illness and disability. En F. Walsh (ed.), *Normal Family Processes (2ª ed.)* (pp. 444-473). Nueva York: Guilford.
- Rolland, J.S. (1994). *Families, Illness and Disability*. Nueva York: Basic Books.
- Sales, E., Schulz, R. y Biegel, D. (1992). Predictors of strain in families of cancer patients: A review of the literature. *Journal of Psychosocial Oncology, 10*, 1-26.
- Samet, J.M., Hunt, W.C. y Goodwin, J.S. (1990). Determinants of cancer stage: A population-based study of elderly New Mexicans. *Cancer, 66*, 1302-1337.
- Seeman, T.E., Berkman, L.F., Blazer, D. y Rowe, J.W. (1994). Social ties and support and neuroendocrine function: The MacArthur studies of successful aging. *Annals of Behavioral Medicine, 16*, 95-106.
- Sherbourne, C.D. y Hays, R.D. (1990). Marital status, social support and health transitions in chronic disease patients. *Journal of Health and Social Behavior, 31*, 328-343.
- Sormanti, M. y Kayser, K. (2000). Partner support in changes in relationships during life-threatening illness. *Journal of Psychosocial Oncology, 18*, 45-63.
- Surbone, A. (2000). The role of the family in the ethical dilemmas of oncology. En L. Baider, C.L. Cooper y A. Kaplan De-Nour (eds.), *Cancer and the Family (2ª ed.)* (pp. 513-534). Nueva York: John Wiley & Sons.
- Thompson, S.C. y Pitts, J.C. (1992). In sickness and in health: Chronic illness, marriage and spousal caregiving. En S. Spacapan y S. Oskamp (eds.), *Helping and Being Helped: Naturalistic Studies* (pp. 123-135). Newbury Park, Ca: Sage.
- Toseland, R.W., Blanchard, C.G. y McCallion, P. (1995). A problem-solving intervention for caregivers of cancer patients. *Social Science and Medicine, 40*, 517-528.
- Umberson, D. (1992). Gender, marital status and the social control of health behavior. *Social Science and Medicine, 34*, 907-917.
- Zabora, R.J. y Loscalzo, M.J. (1998). Psychosocial consequences of advanced cancer.

- En A.M. Berger, R.K. Portenoy y D.E. Weissman (eds.), *Principles and Practice of Supportive Oncology* (pp. 531-548). Philadelphia, PA: Lippincott-Raven.
- Zalis, E. y Shands, M. (1991). Breast cancer: Demands of the illness on the patient's partner. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9, 75-93.