

Programa de atención familiar para familiares y enfermos oncológicos: desarrollo de la resiliencia familiar ante el cáncer

Nicolás Paz Alcalde

Universidad Pontificia de Salamanca

Resumen

El enfermo oncológico y sus familiares sienten el cáncer como una muerte anunciada. La atención médica apenas tiene en cuenta a las familias en sus intervenciones y además pretende eludir la angustia existencial, las preguntas por el sentido de la vida o el discurso sobre la muerte reduciéndolo todo a cuestiones físicas o biológicas. Una atención familiar integral es una necesidad de nuestro sistema de salud si aspiramos a atender a las personas y no sólo sus enfermedades. El presente artículo presenta una aproximación práctica y una propuesta de programa de atención familiar desde la dignidad de la persona prestando consideración a sus dimensiones existenciales, espirituales y funcionales dentro de un protocolo sanitario integrado en los mismos centros de salud y hospitales con el fin de desarrollar la resiliencia familiar.

El artículo ofrece además un ejemplo de intervención y caso de la primera sesión de información, acogida y seguimiento desde el hospital con la intención de que ésta pueda servir de ayuda tanto a orientadores familiares como a los propios profesionales sanitarios.

Palabras clave: cáncer, atención familiar, resiliencia.

Abstract

The cancer patient and their family experience cancer as a foretold death. Medical care barely considers families in its interventions and

attempts to elude existential angst and questions about the meaning of life or death by reducing everything to a physical or biological issue. Comprehensive family care is a necessity for our health system if we want to address the person and not just their illnesses. This paper presents a practical approach and a proposal for a family care program from the dignity of the person giving consideration to their existential, spiritual and functional dimensions within an integrated health protocol in the same hospitals and health centers in order to develop family resilience. This article also provides an example of intervention in the first meeting when information, reception and monitoring could be provided from hospitals, with the aim of being helpful to both family counselors and health professionals.

Keywords: cancer, family care, resilience.

Introducción

El cáncer es percibido y sentido por enfermos y familiares como una *enfermedad-hacia-la-muerte*. A pesar de que médicos, investigadores, psicólogos y divulgadores sanitarios intentan ofrecer una visión y un discurso de la enfermedad como una enfermedad crónica con altas probabilidades de supervivencia en determinados tipos de cáncer, la realidad es que tanto el paciente como sus familiares y aún más, la sociedad en general, la percibe y la vive como una enfermedad que nos conduce ineludiblemente a la muerte.

Esto es fundamental a la hora de desarrollar cualquier programa que pretenda atender de forma honesta y eficiente tanto al enfermo como a sus familiares. El enfermo oncológico tiene y siente el *peso de una muerte anunciada*. Este asunto no puede ser eludido mediante discursos que no aborden la angustia por el sentido de la vida de la persona, su dignidad y su propia muerte reduciendo la narrativa médica a cuestiones puramente físicas o psicológicas. El asunto es de una profunda hondura existencial y eludirlo supone menospreciar la dignidad del propio paciente y de su familia. Abordar la muerte, la vida y el sentido de la existencia propia es imprescindible si se pretende una salud orientada a las personas en lugar de a las enfermedades. La persona es un todo y el cáncer requiere de un discurso filosófico, existencial, espiritual e incluso, muchas veces, religioso al tiempo que se atiende física y psicológicamente al paciente y sus familiares.

El enfermo oncológico además, como cualquier enfermo, no es un ser aislado. En la mayoría de los casos, es la familia la que ofrece el mundo de referencia, acogida, inmediatez, cariño y cuidado del paciente. La familia es quien mejor conoce al paciente, la que pasa más tiempo con él, con la que mantiene vínculos emocionales más

intensos y de la que se pueden obtener mayores y mejores recursos de apoyo para el enfermo.

Sin embargo, en la práctica médica real y cotidiana, la familia no es atendida de modo sistemático y directo en los mismos centros hospitalarios. No existe un protocolo sanitario a este respecto ni en la fase de diagnóstico, ni en la de seguimiento ni en la del cuidado propiamente dicho.

A excepción de ciertos programas de atención llevados a cabo normalmente por asociaciones y ONGs, la atención sistemática y profesional a las familias de los enfermos oncológicos se reduce al buen hacer y la buena voluntad del médico en cuestión y a sus propias actitudes personales. Existe, eso sí, una atención psicosocial más sistemática al enfermo oncológico propiamente dicho aunque siempre, normalmente bajo demanda del propio interesado y no como mecanismo integrado en una manera de abordar la enfermedad y el trato al paciente.

Así mismo, la atención al ámbito familiar propiamente dicho, es decir, a los cuidadores y soporte emocional por antonomasia del enfermo es básicamente inexistente salvo honrosas excepciones. Y todo ello, a pesar de las múltiples investigaciones a este respecto que ponen de relieve la importancia de abordar esta atención familiar como beneficio para el propio desarrollo del paciente con cáncer.

Aún es más, esto está impidiendo que los profesionales médicos también puedan acceder a una privilegiada fuente de información de primera mano sobre el paciente, su evolución, sus síntomas y sus reacciones a los diferentes tratamientos cuando es, precisamente, la familia la vía de intervención terapéutica y de cuidado más importante a la que tiene acceso el enfermo.

El estamento clínico debería contemplar a la familia como una imprescindible y activa aliada en la lucha contra la enfermedad, y no como un ente pasivo o potencialmente molesto que hay que mantener en la periferia del problema exclusivamente médico.

La persona es multidimensional y no queda reducida a su enfermedad. Y esto incluye la perspectiva de muerte. El paciente oncológico puede sentirse como un *ser-hacia-la-muerte* pero ésta no es su única dimensión vital. Recuperar el resto de sus dimensiones es parte también fundamental de la tarea de atención familiar.

En definitiva, resulta urgente y necesario el desarrollo de programas específicos de orientación familiar para los enfermos de cáncer y sus familiares. Y sería altamente recomendable que, desde la fase de diagnóstico, se registre ya en la historia clínica del enfermo una valoración del ámbito familiar que tenga en cuenta aspectos como:

- La estructura familiar del paciente.
- El tipo de discurso que la familia realiza respecto al cáncer.

- El rol fundamental de cada uno de los miembros de la familia.
- La vivencia de cada uno respecto a la enfermedad y los otros miembros de la familia.

Esta tarea debería ser llevada a cabo por un especialista en la realidad familiar y su orientación, capaz de integrar una atención que abarque la dimensión humana del paciente, sus dudas existenciales, su visión de la vida y la muerte y su dignidad como persona.

También es necesaria una atenta evaluación de la familia para detectar necesidades de intervenciones específicas a nivel grupal familiar o para alguno de sus miembros en especial, tanto sea a nivel psicológico, sanitario, económico-social o en otras áreas. Para ello sería recomendable:

- Un firme apoyo organizativo, explícito y sistemático desde los servicios sanitarios.
- Un entrenamiento específico del personal sanitario (médicos, psicólogos, asistentes sociales, enfermeros).
- El desarrollo de una programación previa, con protocolos basados en la mejor evidencia disponible, sobre qué actividades a realizar en atención familiar, no dejándolo a la improvisación o buena intención del personal hospitalario o de las asociaciones voluntaristas.

El programa que aquí presento aspira a suplir este vacío en la atención al paciente oncológico y sus familiares mediante una propuesta de atención sistematizada dentro de la atención hospitalaria.

Marco teórico

La presente propuesta programática se enmarca dentro de la orientación familiar preventiva tomando como referente la terapia familiar sistémica aunque utilizando también técnicas de la terapia centrada en soluciones y la logoterapia dentro de una visión flexible adaptada a las necesidades concretas de los pacientes y sus familias.

Al mismo tiempo he tomado como referencia diferentes investigaciones en torno al concepto de resiliencia como capacidad clave a desarrollar a la hora de afrontar la enfermedad del cáncer.

- La *resiliencia* es la capacidad de evolucionar favorablemente a pesar del sufrimiento y, a veces, la capacidad de sacar partido de ese sufrimiento. El proceso supone contar con estrategias de adaptación y con la posibilidad de mentalización del trauma. La resiliencia en el nivel familiar necesita contar con competencias colectivas que movilicen y refuercen las

competencias individuales. La familia por su propia naturaleza ofrece una constante sensación de seguridad a todos los que pertenecen a esa unidad afectiva y funcional. El traumatismo hace pedazos justamente esa unidad. El cáncer en este caso funciona como un traumatismo.

- Los tres pilares de la resiliencia son: una actitud que conduzca a la esperanza, un conjunto de conductas que tiendan a la protección y un trabajo psíquico de reflexión de la experiencia padecida. Orientarse hacia un proceso de resiliencia supone creer que uno es capaz de hacer frente a la adversidad y de dar testimonio de sus recursos.
- En el proceso de resiliencia existen factores muy importantes como es la *mentalización* de la enfermedad, es decir, el hecho de ser capaz de pensar la enfermedad y de expresar sentimientos y emociones, de crear una representación comunicable y compartible que permita dar sentido a los acontecimientos vividos y, además, incorporarlos e integrarlos en la historia familiar.; la *funcionalidad*, es decir, la manera en que la familia se organiza, planifica, fija objetivos para imaginar soluciones a los problemas concretos que se les plantean o para mantener las funciones que les corresponde a través de los roles y tareas que cumple cada uno; la *espiritualidad*, esto es, la capacidad para un posicionamiento hacia la esperanza, la búsqueda de un futuro capaz de ofrecer soluciones, días mejores. Supone creer, estar convencido de la propia superación frente a la desdicha; se trata de una convicción y procede de la propia interpretación que se refiere no sólo a lo racional sino a lo afectivo, emocional, imaginario y subjetivo. Un posicionamiento que supone también una aceptación de la muerte como parte de la vida, un reconocimiento de lo vivido y una esperanza en lo espiritual de la existencia.

Este marco teórico y práctico responde además a un modelo centrado en la persona, no en la enfermedad.

Objetivos

El objetivo de este programa de atención a las personas con cáncer y sus familiares es triple. En primer lugar, informar, acoger y prevenir; en segundo lugar, impedir o disminuir el sufrimiento y proporcionarles el mayor bienestar posible. En tercer lugar, desarrollar las capacidades resilientes del paciente y sus familiares. Cada objetivo es fundamental y unos y otros están estrechamente relacionados.

Papel del orientador familiar

El orientador familiar desarrollará el papel de facilitador de un clima adecuado para la comunicación interpersonal. Al mismo tiempo, ofrecerá información útil y de calidad, asesorará sobre diferentes cuestiones prestando especial atención a las cuestiones tanto funcionales como existenciales y espirituales y, en definitiva, acogerá al paciente y su familia sirviendo de nexo entre estos y el cuadro médico en relación a los aspectos psicosociales y existenciales del paciente y sus familiares a lo largo de todo el desarrollo de la enfermedad.

Propuesta de programa: sesiones

- 1. Acogida, información y seguimiento.** El diagnóstico del cáncer representa un fuerte impacto, asociado a estrés y altos niveles de ansiedad y preocupación para el paciente y sus familiares. Es necesario, por un lado, un afrontamiento activo dirigido al problema, que incluya una interacción comunicativa con el equipo sanitario, comprender la información médica y, al mismo tiempo, un acogimiento emocional, humano, ético dentro de un clima cálido y honesto. Así mismo esta sesión debe ir seguida de un proceso continuo de seguimiento. Esta primera sesión es clave para evaluar la situación familiar pero, sobre todo, para establecer las primeras claves de una futura resiliencia propiciando un proceso de mentalización de la nueva situación y dando apertura a una nueva funcionalidad familiar.
- 2. Reflexión y toma de decisiones: organizando la funcionalidad familiar.** Tomar decisiones sobre las distintas alternativas y el plan terapéutico, así como reorganizar el patrón de vida personal y familiar son los objetivos de esta sesión. La funcionalidad es un aspecto clave en el desarrollo de las capacidades resilientes de las personas. El proceso de la enfermedad está plagado de múltiples y variadas decisiones. El paciente y sus familiares se sienten solos en estas decisiones, a veces abrumados por su trascendencia y otras incapaces de decidir por sí mismos. Esta sesión pretende orientar a pacientes y familiares en estos duros trances de enorme importancia para todos ellos. Al mismo tiempo se promoverá el adecuado afrontamiento emocional, basado en la aceptación, la apertura al apoyo familiar y social y la expresión asertiva de las necesidades afectivas y materiales.
- 3. Comunicación emocional y afectiva: la necesidad de hablar de la enfermedad y la muerte.** El diagnóstico de cáncer supo-

ne un enfrentamiento con la posibilidad de la muerte en una cultura que vive al margen de ella. Los pacientes y sus familiares sienten la necesidad de hablar sobre ello, de compartir sus preocupaciones existenciales y espirituales pero también sus miedos y emociones. Son momentos de gran intensidad. Es importante contar con un profesional capaz de abordar estos aspectos espirituales y existenciales con honra y respeto a la dignidad personal.

4. **Acompañamiento en las diferentes fases.** Es necesario el afrontamiento a la cirugía y la quimioterapia o radioterapia. Se ha de llevar a cabo una adecuada preparación para cada uno de los tratamientos antineoplásicos, basándose en la comunicación, el entrenamiento en el manejo de las emociones y los síntomas físicos colaterales, así como los cambios que implican en la imagen corporal, roles sociales y laborales, y el funcionamiento familiar.
5. **Previendo la depresión y las recaídas.** El temor a las recidivas y las revisiones afecta a un gran porcentaje de pacientes de cáncer. Tras la vuelta a casa, el 80% de los pacientes se siente altamente preocupado por una posible recidiva, y las revisiones periódicas se viven con gran ansiedad. La recidiva constituye un hecho traumático, que se vive como un fracaso de los tratamientos anteriores y que provoca una perspectiva de indefensión o desesperanza de cara al futuro. Enseñar a afrontar el temor a la recidiva y a hacer frente a una recaída del cáncer es parte fundamental de este programa de atención familiar.
6. **El respiro del paciente y el respiro del cuidador.** Tanto el paciente como el cuidador principal o los cuidadores secundarios, si los hubiera, necesitan un respiro de la enfermedad, encontrar espacios y tiempos para disfrutar de la vida sin la zozobra y el peso de la enfermedad. En muchas ocasiones, el cuidador principal necesita un descanso pero se siente culpable. Asumir nuestras limitaciones físicas y psicológicas, aprender a que tomarse un respiro redunde en beneficio de todos y aprender a pedir ayuda son claves para afrontar una enfermedad que suele tener un proceso largo y duro para pacientes y familiares.
7. **Vivir la vida: aquí y ahora.** Una vez terminados los tratamientos y controlada la enfermedad (superviviente), la vida puede quedar muy afectada debido a la presencia de pensamientos rumiativos de victimización, minusvaloración personal y estados de tristeza y ansiedad, así como debido a los cambios que se producen en las actividades de la vida diaria. Muchos supervivientes de cáncer pierden hábitos saludables de nutrición, ejercicio físico, etc., o presentan alteraciones importan-

tes en la sexualidad y en la función laboral. La vida de pareja y familiar puede quedar muy afectada. Por ello, es fundamental mantener objetivos y metas vitales deseadas y actividades que motiven y sean altamente atractivas, que permitan centrarse en el aquí y el ahora.

8. **El final de la vida.** El final de la vida es el momento más difícil de afrontar por el propio paciente y su familia. Requiere la intervención de un equipo interdisciplinar, con el objetivo de tratar los síntomas físicos, asegurar el confort y al mismo tiempo, facilitar la comunicación, el apoyo familiar, la aceptación, la despedida y atender a las necesidades espirituales, para conseguir una muerte digna, con el mayor bienestar y el menor sufrimiento para el paciente y sus familiares. Es importante prevenir y tratar el duelo y ofrecer atención al duelo para todos los familiares.
9. **La vida después de la muerte.** Los sentimientos y la vida no acaban después de la muerte. Los familiares necesitan abordar su vida tras un largo proceso de convivencia con la enfermedad y la muerte. Aceptar los sentimientos de dolor, nostalgia y vacío, buscar un nuevo sentido a nuestra existencia y recuperar la funcionalidad cotidiana tras la ausencia del ser querido. Éste apoyo profesional es fundamental para recuperar la “normalidad” y asumir la nueva situación.

PRIMERA SESIÓN: INFORMACIÓN, ACOGIDA Y SEGUIMIENTO

Amortiguando el impacto

Aquí presento como muestra de este programa de atención familiar el desarrollo de la primera sesión del programa diseñada para la información, acogida y seguimiento del paciente y sus familiares.

Objetivos

1. Acoger a la familia generando una relación de confianza donde la comunicación emocional profunda sea posible.
2. Ofrecer información comprensible, útil y de calidad sobre la enfermedad, los diferentes tratamientos, el proceso médico y personal y el futuro de la persona y su familia.

3. Sentar las bases para una adecuada capacidad resiliente futura.
4. Diagnosticar la situación familiar del paciente y detectar las necesidades más urgentes o necesarias de sus miembros.
5. Responder a todas las preguntas y dudas planteadas por el paciente o sus familiares
6. Ofrecer un servicio profesional de ayuda presente o futura y un proceso de seguimiento en el tiempo

Metodología

Al tratarse de una primera sesión tras el diagnóstico, o paralelo a él, se utilizará una metodología expositiva y una escucha activa de las demandas del paciente y sus familiares. Todo dentro del marco de la confianza y la empatía que el profesional debe ser capaz de generar y ofrecer. Algunas de las técnicas que el orientador deberá utilizar en su metodología serán: redefinición de las demandas y del discurso sobre la enfermedad, realización de preguntas abiertas y cerradas orientadas hacia el cambio y la resiliencia, externalización de la enfermedad, utilización de metáforas, sentido del humor, preguntas para fijar objetivos, atribuciones de control, etc.

Hay que tener en cuenta que aunque aquí mostramos una guía y una muestra sistematizada estamos trabajando en un proceso dinámico con personas y familias muy diferentes en el que el orientador debe estar capacitado para la flexibilidad y la improvisación metodológica.

Temporalización

Es complicado establecer una temporalización exacta y en cada caso variará en función de la propia situación familiar y de las propias demandas generadas. Lo ideal es que sea una sesión no demasiado larga (1:30 horas máximo) ya que no conviene saturar un momento ya de por sí suficientemente intenso. Se trata de que el paciente y la familia se encuentren comprendidos y acogidos al tiempo que reciben información útil y se sientan las bases para una funcionalidad y una resiliencia familiar adecuadas.

Desarrollo de la sesión

El diagnóstico de cáncer es una situación traumática vivida con gran intensidad, preocupación y estrés.

- *Algunos principios*

1. En primer lugar, se trata de una sesión que debe prepararse en coordinación con el médico oncólogo del paciente. El paciente espera que sea su propio médico quien le comunique el diagnóstico y a quién poder realizar diferentes preguntas. Lo ideal sería que el médico al tiempo que atiende al paciente y le explica su diagnóstico clínico introduzca al orientador familiar como parte de su equipo para que después éste pueda quedarse con el paciente y los familiares el tiempo que estos necesiten para realizar esta primera sesión de acogida, información y posterior seguimiento dentro de una organización hospitalaria multidisciplinaria.
2. Si la noticia se produce en la planta del hospital porque el paciente está ya ingresado (caso muy habitual) consideramos necesario que una vez comunicado el diagnóstico y presentado el orientador familiar, se dejará al paciente y sus familiares un tiempo a solas para que puedan ir afrontando la noticia. El orientador dejará al menos media hora o una hora antes de volver a pasarse para ofrecer su asesoramiento e información. Si, en cambio, se desarrolla en consulta el orientador deberá acoger al paciente y sus familiares nada más acabar la consulta médica para que estos, al menos, conozcan la posibilidad de este servicio antes de que abandonen el centro médico.
3. No se debe saturar de información: en un principio no se conoce la evolución del paciente, con lo cual, se puede dar información errónea, confundir al paciente, generarle falsas expectativas o por el contrario hacerle sufrir por algo que no se sabe con certeza si va a suceder o no. Se debe dar paulatinamente, según las necesidades y problemas que vayan surgiendo. Lo ideal, eso sí, sería poder anticiparse a corto plazo, es decir, dar a la familia la información justo antes de que les vaya a suceder algún acontecimiento estresante o desconocido para ellos con el fin de amortiguar su efecto negativo.
4. Siempre hay que tener en cuenta la demanda del paciente. Hay pacientes que preguntan y que quieren saber más que otros. Ésta es también una sesión para dejar hablar al paciente y los familiares para que realicen la mayor cantidad de

preguntas posibles y expliciten sus demandas. Son momentos de gran angustia y dudas sobre la enfermedad pero también sobre el proceso y el futuro.

5. Es aconsejable que el orientador ofrezca también información por escrito en forma de folleto de fácil lectura o con preguntas frecuentes y sus respuestas para que todos puedan digerir la información de forma más pausada y con más tiempo tras el primer encuentro.
6. También es fundamental ofrecer el mecanismo para que tanto el paciente como sus familiares tengan acceso al orientador familiar cuando lo necesiten (teléfono, correo electrónico, días de consulta...)

- ***Modelo ejemplo de sesión de intervención y caso***

Javier 45 años, casado con María de 40 años. Tienen dos hijos Adrián de 19 años y Luis de 15. Javier ingresó en el hospital hace tres días por un fuerte dolor de espalda. Todos -paciente y familiares- pensaban, en un primer momento, que se trataba de una lumbalgia o algo parecido. Sin embargo, las pruebas han mostrado que se trata de un cáncer de páncreas con metástasis en hígado, intestino delgado y peritoneo. En la habitación están Javier, su mujer, el hijo mayor y un hermano de Javier.

1. **Breve presentación, primer contacto: acoger, recibir y orientar**

- Orientador: *Buenos días, mi nombre es Nicolás. (Le da la mano al paciente y a todos los familiares. Es muy importante el contacto físico en estos momentos). Estoy aquí para ayudarles en todo lo que quieran y pueda. Soy el orientador familiar del hospital y pueden consultarme cualquier duda que tengan sobre el diagnóstico, los tratamientos, cómo va a ser el proceso a partir de ahora, aquí y en casa, sobre cómo se sienten o cómo se van a sentir o simplemente pueden llamarme para hablar. Estoy aquí para ayudarles. Su médico el Dr. García está en comunicación continua conmigo y con el resto del equipo. Sé que ahora es un momento muy duro y no quiero agobiarles así que ahora les dejo solos para que puedan estar juntos y vengo a visitarles dentro de un rato. En este momento sólo quería presentarme para que me conocieran pero nos vemos luego. Mucho ánimo.*
- Paciente: *Muchas gracias.*
- Orientador: *Bueno, hasta ahora.*

- Un hora después...
- Orientador: *¡Hola de nuevo! ¿Qué tal se encuentran?*

2. Fase social

El Orientador tiene que crear un clima propicio para la comunicación e integrar su discurso y su presencia en el ámbito familiar. Intentará establecer una conversación social preguntando al paciente y sus familiares: *Me gustaría saber un poquito de vosotros, a qué os dedicáis, de dónde sois, qué cosas os gusta hacer...* Intentará introducir un cierto sentido del humor para descongestionar el ambiente y hacerlo más amable. Hablará en un estilo cálido, más bien informal, despacio y asegurándose de que le entienden. Dará una primera explicación del programa de atención familiar y buscará también tener un diagnóstico de la situación familiar y de los roles de cada uno y su capacidad de flexibilidad para el cambio ante la nueva situación.

- *Diagnóstico previo de la situación familiar y de los roles*

Este primer diagnóstico se obtendrá a partir de haber desarrollado de modo efectivo la fase social y permitirá al orientador establecer prioridades y necesidades más urgentes así como establecer si fuera necesario tener una entrevista sólo con el paciente, o con este y algún miembro en concreto de la familia como la pareja o continuar con todo el grupo.

Tras la fase social (primer contacto en grupo) es conveniente tener una primera entrevista individual con el paciente y después una entrevista individual con el principal cuidador antes de volver a realizar un breve encuentro conjunto.

Lo aconsejable sería tener al menos tres tipos de entrevista breve en esta primera sesión: una individual con el paciente, otra con el cuidador principal y otra en conjunto incluyendo también a los familiares más cercanos o cuidadores secundarios. Uno de los objetivos aquí es también establecer alianzas con todo el sistema familiar para que en el futuro cualquiera sienta la confianza suficiente como para solicitar la ayuda del orientador en cualquier momento.

3. Fase de entrevista individual con el paciente

- Orientador: *Ahora, si no os importa me gustaría hablar a solas con Javier unos minutos. ¿Te parece bien Javier? Muchas gracias. (...)*
- *Bueno, ¿cómo te encuentras? Es un momento difícil. ¿Hay alguna pregunta que quisieras hacerme?*

Responder preguntas, informar sobre la enfermedad, el diagnóstico, el proceso y tratamiento más inmediato y dar algunas pinceladas sobre el futuro más cercano para preparar al paciente. Explicar los términos médicos que va a escuchar y su significado.

Después empoderar, atribuir control y establecer el marco relacional de la familia. Con estas preguntas estamos ya avanzando tanto en la mentalización de la enfermedad como en la funcionalidad familiar, claves para que la familia y el paciente activen sus capacidades resilientes:

- Orientador: *¿Cómo ves a los demás? ¿Cómo ves a tu mujer y a tus hijos? ¿A quién le está afectando más o lo lleva peor? ¿Hay alguno de ellos que te preocupe especialmente? ¿Y tú? ¿Cómo te sientes? ¿Hay algo que te preocupe más? ¿Cómo os vais a organizar ahora, habéis empezado a pensar algo? ¿Hay alguien más que os pueda echar una mano? (...)¿Tienes algún plan? Y no me refiero sólo a la enfermedad. ¿Antes de que esto sucediera teníais algún proyecto en mente: las vacaciones de verano, la universidad de Adrián, el trabajo,?*

Este tipo de preguntas tienen varios objetivos: uno, atribuir control al paciente para empoderarlo ya que muchas veces el propio paciente es externalizado en el proceso discursivo, lo cual unido a la propia situación física le sitúa en el papel constante de víctima que puede impedir desarrollar sus propias capacidades resilientes y objetivarlo como simple “receptor” de la enfermedad, como si hubiera perdido toda capacidad de decisión o algo parecido; dos, relocalizar la situación pasando de un modelo centrado en la enfermedad (discurso cerrado y circular) a un modelo de búsqueda de soluciones, de proyección de futuro y sentido; tres, potenciar la mentalización de la nueva situación y desarrollar la funcionalidad familiar situando al paciente sobre estas reflexiones ya desde el primer momento.

Todo esto, siempre teniendo cuidado de no estar cerrando en falso, creando falsas funcionalidades en las que la enfermedad es ignorada y las emociones no se expresan. Por eso, siempre la pregunta en torno a los sentimientos y las emociones (*¿Cómo te sientes?*).

Es fundamental en estos momentos el manejo de los silencios, la capacidad del orientador para facilitar que la persona encuentre el momento de comunicar sus sentimientos y emociones, sus miedos y preocupaciones y en esto la escucha activa, la reflexión sincera y el manejo del ritmo y los tiempos es esencial.

- Orientador: *Ahora, si te parece les voy a decir que ya pueden pasar si quieren. Voy a hablar un segundo con tu mujer por si quiere preguntarme algo y para explicarle cómo os podéis poner en contacto conmigo siempre que lo necesitéis. ¿De acuerdo? Bueno, Javier, cuídate y cuida de ellos. No creas que vas a poder librarte de ellos. Seguimos hablando.*

4. Fase de entrevista individual con el principal cuidador

- Orientador: *Hola María. He estado hablando con Javier, explicándole un poco y respondiendo a sus preguntas y sus dudas. No sé si tú quieres preguntarme o ¿puedo ayudarte en algo? (...)*
- *Bueno, y tú que le conoces tan bien ¿cómo le ves? ¿le ves preocupado, animado, con miedo? (...)*
- **Mentalización.** *¿Y tú cómo estás? ¿cómo te sientes? ¿hay algo que te preocupa especialmente? ¿y tus hijos, cómo los ves? ¿hay alguno de ellos que te preocupe especialmente? (...)*
- **Funcionalidad.** *Le he preguntado a Javier también ¿cómo os vais a organizar ahora? ¿habéis pensado algo? Bueno, poco a poco pero está bien ir hablándolo estos días para que estéis todos mejor y podáis organizaros y hacer vuestra vida.*
- *¿Crees que hay algo que os ayudaría a estar mejor? ¿Qué sería? ¿Cómo os podemos ayudar?*
- El **factor relacional** y la apertura social es clave para el desarrollo de la resiliencia familiar: *¿Hay alguien más con quien podáis contar, que os pueda echar una mano? (...)*
- **Proyectar hacia el futuro** es también un elemento clave: *También le he preguntado a Javier si antes de que le ingresaran teníais algún plan previsto, me refiero a las vacaciones, el colegio o la universidad de vuestros hijos, el trabajo...*
- *Ahora os dejo para que estéis juntos y podáis hablar. Luego me paso otra vez, ¿de acuerdo? por si hay alguna cosa que se me haya pasado o se os ocurre alguna pregunta que queráis hacerme. Además así os explico cómo podemos estar en contacto.*

Esta indicación propicia la comunicación entre los miembros de la familia y abre el proceso de comunicación compartida sobre la enfermedad y la nueva situación.

5. Sesión informativa conjunta

En este momento se junta a los familiares que componen la “comunidad de cuidado del paciente” y se hace un resumen informativo, se resuelven dudas y se ofrece el servicio de orientación familiar a todos los miembros.

De nuevo haciendo hincapié en el factor relacional, en la comunicación y en el compartir las emociones y las necesidades entre ellos o con ayuda profesional:

- Orientador: *He estado hablando con Javier y, por supuesto, también con María. Les he explicado cuál es el diagnóstico, el tipo de cáncer que tiene Javier, los diferentes posibles tratamientos y el cómo previsiblemente esto les va a afectar a cada uno personalmente y a todos vosotros como familia. Evidentemente cada persona y cada familia es única pero es importante que ahora seáis flexibles en vuestras funciones dentro de la familia y que mientras Javier se recupera poco a poco cada uno aporte todo lo que pueda. Esta enfermedad requiere de la colaboración de todos para que entre todos viváis y os sintáis mejor. También podéis contar conmigo. Mi trabajo es facilitaros las cosas pero no sólo a Javier sino a todos, lo que significa que podéis contactar conmigo cualquier miembro de la familia, no hace falta que sea Javier o María. Cada uno lo vais a vivir de una manera diferente pero todos podéis tener dudas, necesitar ayuda o, simplemente hablar o pedir orientación. No dudéis en hacerlo, por favor.*

Metáfora del pozo para indicar la importancia de la funcionalidad familiar pero también de la atribución de control a cada miembro.

- *Tenéis que saber además que esto es como la historia del pozo, ¿la conocéis? Bueno, imaginaros que una persona se cae a un pozo y no puede salir sólo. Necesita vuestra ayuda para hacerlo. Bueno, pues entre todos os tendríais que organizar para ayudarle a salir, buscando una cuerda, agarrándola juntos, tirando de ella, etc. Pero, hay tres cosas muy importantes que hay que recordar: 1) la persona en el pozo tendrá que agarrar la cuerda para salir, eso no lo podéis hacer vosotros; 2) tampoco vosotros podéis bajar al pozo porque si no habría que rescataros a vosotros y 3) se necesitan varias personas para tirar de la cuerda. Así que ya sabéis cuidaros todos un poco y cuidar un poco más de Javier para que agarre esa cuerda. Yo, si queréis, os ayudo a tirar.*
- *Pregunta abierta que permita siempre atender demandas no contempladas: Si queréis preguntarme algo o si hay algo en lo que yo os puedo ayudar (...).*

6. Cierre de la primera sesión y presentación del seguimiento

Toda sesión de orientación familiar debe considerarse como una sesión cerrada. Los familiares y el paciente pueden no volver a tener contacto con nosotros (a pesar de que realizaremos al menos un seguimiento telefónico) por lo que debemos haber sido capaces de alcanzar los objetivos propuestos en cada sesión. Estos se han ido desarrollando en cada fase por lo que el cierre tiene como objetivo específico crear mecanismos de seguridad (resiliencia futura), atribuir control al paciente y los familiares y ofrecernos como relación de ayuda futura siempre que lo necesiten. Puede resultar aconsejable encontrar una tarea terapéutica para la familia.

- *Orientador: Ya sabéis que podéis contar conmigo siempre que lo necesitéis o tengáis cualquier duda por pequeña que sea, no os preocupéis por ser pesados porque estamos para eso. Aquí tenéis el número de teléfono e incluso un correo electrónico por si os resulta más cómodo, aunque a mi me gusta siempre escucharos e incluso veros y preguntaros qué tal os va. Estoy seguro de que manejaréis estupendamente las posibles dificultades que se puedan plantear en el futuro. Hasta ahora siempre lo habéis hecho. Contad los unos con los otros, apoyaros y pedid ayuda. Ahora nos tenéis también a mi y al resto del equipo. Recordad que nadie hace nada sólo en esta vida, siempre necesitamos a los demás, aunque sea para comentar la jugada. Por mi parte, si no me llamáis, el pesado seré yo; desde el hospital hacemos siempre un seguimiento de los pacientes y de sus familias así que os llamaré por teléfono aproximadamente dentro de un mes para preguntaros cómo van las cosas.*
- **Tarea.** El hecho de indicar una tarea permite que esta primera intervención terapéutica pueda desarrollar sus efectos resilientes incluso sin la presencia del orientador tanto si existen futuras sesiones como si no. Además aumenta el alcance de esta primera sesión y se convierte en una puerta abierta al seguimiento y a la relación al tiempo que constituye un excelente ritual de cierre de sesión.

Os voy a pedir, eso sí, un pequeño favor: en este tiempo fijaros en qué cosas os han ayudado a estar mejor, a unos y a otros y qué cosas habéis intentado para estar mejor, qué habéis hecho que ha funcionado ¿Os parece? Es una tarea para todos. Será de gran ayuda también para nosotros. (El orientador se despide y da un abrazo al paciente y los familiares. El contacto físico es fundamental como ya vimos en el primer momento. Si la sesión se ha hecho correctamente el nivel de confianza posibilitará este gesto físico que es importante). Espero veros poco por aquí.

Referencias y recursos

A la hora de elaborar este programa he tenido en cuenta tanto mi propia experiencia como familiar de paciente con cáncer como la consulta con otros enfermos y sus familiares, preguntándoles tanto aquello que han echado en falta como aquello que creen que podría haberles ayudado. He tomado nota de las deficiencias en el trato a los pacientes y sus familiares que he podido observar de primera mano así como de las demandas psicosociales que los pacientes y los familiares más demandan. Por otra parte, no he dejado de consultar también la información de organismos públicos como el Instituto Nacional del Cáncer o de diferentes asociaciones que prestan servicios de atención familiar a enfermos con cáncer y sus familiares como la Asociación Española Contra el Cáncer, entre otras.

Por último, y no por ello menos importante, he tenido la oportunidad de conversar con diferentes médicos (oncólogos, cirujanos, especialistas en medicina nuclear y radiólogos) para conocer sus propias experiencias y puntos de vista al respecto. Todos han coincidido en la necesidad de generar equipos multidisciplinares que puedan compartir información, experiencias y puntos de vista. También han coincidido en la necesidad de contar con un servicio de atención a las familias. La mayoría de los centros hospitalarios cuentan con un servicio de psicología o, al menos, tienen esta perspectiva en cuenta pero normalmente sólo bajo demanda del paciente no como mecanismo preventivo y sistematizado y, menos aún, como protocolo de atención familiar integral.

Referencias bibliográficas

- BAIDER, L. (2003), *Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos*, Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud, vol. 3, nº1, pp. 505-520, en http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-85.pdf
- BEYEBACK, M. (2006), *24 ideas para una psicoterapia breve*, Herder, Barcelona.
- Delege, M. (2008), *La resiliencia familiar*, Gedisa Editorial, Barcelona.
- DE CÁCERES ZURITA, M. L. (coord.) (2007), *Manual para el paciente oncológico y su familia*, Federación Española Cáncer de Mama, en <http://fecma.vinagrero.es/documentos/pacientes.pdf>
- D. URIARTE ARCINIEGA, J. (2005), *La resiliencia. Una perspectiva en psicopatología del desarrollo*, Revista de Psicodidáctica, Universidad del País Vasco, vol. 10, nº 2, pp. 61-80, en <http://www.ehu.es/ojs/index.php/psicodidactica/article/view/190/186>
- Frankl, V. (2004), *El hombre en busca de sentido*, Herder, Barcelona.

- FRANKL, V. (2003), *Ante el vacío existencial: hacia una humanización de la psicoterapia*, Herder, Barcelona.
- GARASSINI, M. E. (2006), *Resiliencia y familiares de enfermos oncológicos*, Revista Psicodebate n° 9, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Palermo en <http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico9/9Psico%2006.pdf>
- GONZÁLEZ-ARRATIA, N. I.; NIETO, D. y VALDEZ, J. L., *Resiliencia en madres e hijos con cáncer*, Rev. Psicooncología, vol. 8, n°1, pp. 103-123, 2011 en <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC1111120113A>
- MONROY GISSEL, B., PALACIOS CRUZ, L. (2011), *Resiliencia: ¿es posible medirla e influir en ella?*, Rev. Salud Mental, n° 34, pp. 237-246, en <http://www.inprfcd.org.mx/pdf/sm3403/sm3403237.pdf>
- RODRÍGUEZ-ARIAS PALOMO, J. L. y VENERO CELIS, M. (2010), *Terapia familiar breve: guía para sistematizar el tratamiento psicoterapéutico*, CCS, Madrid.
- RODRÍGUEZ, M.; FERNÁNDEZ, M.; PÉREZ, M. y NORIEGA, R. (2011), *Espiritualidad variable asociada a la resiliencia*, Universidad de El Bosque, Colombia, en http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/cuadernos_hispanoamericanos_psicologia/volumen11_numero2/articulo_2.pdf
- SELEKMAN, M. (2005), *Abrir caminos para el cambio*, Gedisa Editorial, Barcelona.

ANEXOS

Incluyo aquí también tres cuestionarios anexos que pueden utilizarse bien de manera específica bien como referencia a tener en cuenta para evaluar las capacidades resilientes del paciente y sus familiares así como los factores más importantes de esta resiliencia con los que habría que trabajar. Los cuestionarios están realizados, con pequeñas modificaciones, a partir de los presentados por Michel Delage en su libro sobre resiliencia familiar.

ANEXO 1. Cuestionario de autoevaluación

Mucho/ Lo suficiente/ Un poco / En absoluto

1. ¿Es capaz de hablar sobre el cáncer? _____
2. ¿Es capaz de pensar en la muerte y/o hablar de ella? _____
3. ¿Tiene un sueño normal? _____
4. ¿Tiene buen apetito? _____
5. ¿Siente que su familia lo sostiene? _____
6. ¿Tiene necesidad de sentirse protegido? _____
7. ¿Cuida de su apariencia física? _____
8. ¿Cuida de su salud? _____
9. ¿Tiene una vida social fuera del hogar? _____
10. ¿Se reúne con amigos? _____
11. ¿Puede salir de su casa sin dificultades? _____
12. ¿Puede trabajar? _____
13. ¿Realiza actividades en su tiempo libre? _____
14. ¿Cuida de sus hijos? _____
15. ¿Está atento a las personas que lo rodean? _____
16. ¿Toma la iniciativa en las relaciones amorosas? _____
17. ¿Se ocupa de las tareas de la casa? _____
18. ¿Se interesa por el futuro? _____
19. ¿Tiene proyectos personales? _____
20. ¿Tiene proyectos para su familia? _____
21. ¿Tiene nuevos intereses? _____
22. ¿Consigue distraerse y pasarlo bien? _____
23. ¿Acepta las críticas? _____
24. ¿Acepta los cumplidos? _____

25. ¿Puede reírse de algo divertido?
-
26. ¿Telefonea a sus amigos?
-
27. ¿Se adapta bien a las situaciones nuevas?
-
278. ¿Piensa que los demás se interesan por ud.?
-
29. ¿Siente que, si tuviera dificultades, podría contar con la ayuda de sus allegados?
-
30. ¿Se preocupa por sus allegados?
-
31. ¿Puede indicar algún indicador de mejora?
-

Comentarios:

ANEXO 2. Cuestionario para familiares

Mucho/ Un poco/ Lo suficiente/ Mucho

1. ¿Cree que él o ella (paciente) piensa continuamente en la enfermedad?
-
2. ¿Considera que usted y él o ella pueden hablar suficientemente del tema?
-
3. ¿Siente que puede ayudarle?
-
4. ¿Piensa que ud. puede protegerle si hiciera falta?
-
5. ¿Cree que él/ella puede encontrar a alguien que le ayude si lo necesita?
-
6. ¿Ha descubierto señales que le permiten ayudarle aunque él/ella no exprese esa necesidad?
-
7. ¿Considera que él/ella le presta atención a ud.?
-
8. En general, ¿le parece que está atento/a a las personas que le rodean?
-
9. ¿Puede ud. hacer bromas o reír con él/ella?
-
10. ¿Le propone ud. alguna salida para que participe de una vida social fuera del hogar?
-
11. ¿Le propone ud. alguna salida al aire libre?
-
12. ¿Hace ud. proyectos en común con él/ella?
-
13. ¿Juzga que puede ud. comprender lo que él/ella siente?
-
14. ¿Puede ud. enumerar los signos de mejoramiento que ha notado desde el momento del traumatismo?
-

Comentarios:

ANEXO 3. Cuestionario de evaluación para el/la paciente y sus familiares

Contestar SÍ o NO

Yo tengo:

1. Una o más personas en mi familia en quien confío y me aman incondicionalmente
2. Una o más personas fuera de mi familia en quien confío y me aman incondicionalmente

Yo soy:

1. Una persona que agrada a la mayoría de la gente
2. Alguien que logra aquello que se propone y planea para el futuro
3. Una persona que se respeta a sí mismo y a los demás
4. Alguien que siente empatía por los demás y se preocupa
5. Responsable de mis propias acciones y acepto de sus consecuencias
6. Seguro de mi mismo, optimista, confiado y tengo muchas esperanzas

Yo puedo:

1. Generar nuevos caminos o nuevas ideas para hacer las cosas
 2. Realizar una tarea hasta finalizarla
 3. Encontrar el humor en la vida y utilizarlo para reducir tensiones
 4. Expresar mis pensamientos y sentimientos
 5. Pedir ayuda cuando lo necesito
-