

El silencio de un camino

M^a del Pilar Matías Sánchez
Trabajo Fin de Máster
Universidad Pontificia Comillas
17 de Junio de 2020

ÍNDICE

1. Introducción.....	3
2. La familia ante la enfermedad	4-6
3. El impacto del cáncer en la familia	6-7
3.1 La importancia de la comunicación.....	7
3.2 Flexibilidad y disposición al cambio en las relaciones sociales	8
3.3 El apoyo social.....	8-9
4. El impacto en el momento del diagnóstico.....	10-11
5. Papel de la familia durante la evolución y el tratamiento de la enfermedad.....	11
5.1 Cuidado de la persona con cáncer.....	12
5.2 Cuidar de su propia persona (Cuidador principal).....	12-13
5.3 Cuando otros quieren ayudar	13
6. La terminalidad de la enfermedad	13-15
7. La familia en la supervivencia.....	15
8. Propuesta para la pastoral de la familia	
8.1 Introducción ¿Naturaleza del proyecto?	16
8.2 Fundamentación.....	16-17
8.3 Objetivos	
8.3.1 Objetivo general.....	17
8.3.2 Objetivos específicos	18
8.3.3 Objetivos operativos y metas	18
8.4 Destinatarios	18
8.5 Metodología	18-19
8.6 Actividades	19
8.7 Localización.....	20
8.8 Calendario.....	20
8.9 Recursos.....	20-21
8.10 Conclusión	21
9. Conclusión.....	22
10. Referencias bibliográficas	23-24

1. INTRODUCCIÓN

La familia es un gran pilar en nuestras vidas. Las circunstancias adversas y dificultades que encontramos individualmente van a tener gran relevancia en los que nos rodean, pero, también su modo de afrontar y apoyarnos va a ser clave en nuestra forma de enfrentarlas. Por eso, en este trabajo se quiere reflejar como la unión de la familia hace más fácil poder solventar las dificultades. Vamos a hacer hincapié en cómo el apoyo y el acompañamiento de la gente que nos quiere, nos da el empuje necesario para afrontar cualquier problemática.

La enfermedad del cáncer nos va a mostrar una realidad que, aunque es cercana, también es desconocida (no afecta a todos por igual ni tiene las mismas consecuencias). Por eso, hacerse una idea de su dimensión es complicado. Profundizaremos en las causas y consecuencias que genera dicha enfermedad en el paciente y en la familia. Ésta tendrá que afrontar una enfermedad que no sólo la pasa el enfermo sino a cuantos le rodean.

Con este trabajo se pretende acercar a la sociedad la realidad de la enfermedad del cáncer mostrándoles las diferentes perspectivas que tienen que afrontar tanto la familia como el paciente. Para ello, presentaremos la enfermedad como un reto para toda la familia, se hablará de la importancia de la comunicación, del apoyo social y de cómo afecta a las relaciones sociales.

Detallaremos el impacto del cáncer en la familia, cómo viven el momento del diagnóstico y el papel que juega ésta, durante la evolución y el tratamiento de la enfermedad, cómo viven el momento del duelo tras la pérdida del enfermo y, cómo, en cambio, otras familias se sienten tras la superación de la enfermedad.

Desde el punto de vista cristiano, nuestro objetivo será que los grupos de pastoral familiar que pueda haber en cada parroquia o Arciprestazgo pongan en funcionamiento recursos (posteriormente se explicarán alguno) adecuados a los individuos y/o familias que necesiten apoyo durante y después del diagnóstico de la enfermedad. Su trato cercano va a facilitar a la pastoral familiar profundizar en los sentimientos; además de acompañarlos durante el desarrollo de ésta.

2. LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD

En la vida se nos presentan momentos difíciles que debemos superar, pero no siempre tenemos las claves para hacerlo. Nunca estamos lo suficientemente preparados para que una enfermedad irrumpa en el seno familiar. Por ello, se requieren de algunos conocimientos, habilidades y actitudes para acompañar a los afectados.

Cuando un miembro de la familia enferma, esta se va a ver obligada a reajustarse y reorganizarse. Todo va a girar en torno a la persona enferma, la prioridad ahora es ella (Viquez, 2017). Muchas veces la familia y el entorno se plantean la manera de ayudar: escuchando, consolando, acompañando, etc. Las familias más unidas, no deben invadir la forma particular de vivir y enfrentar la enfermedad; y las familias que son más independientes, deben lograr acercarse más para dar soporte y contención (Viquez, 2017).

Además, cada miembro de la familia reaccionará de manera diferente ante ello. Debido a que la situación que se ha presentado es desconocida, difícil y dolorosa se pueden desencadenar mecanismos de defensa como la negación, la racionalización, la represión, etc. Puede surgir el hecho de echar en cara el motivo que haya podido influir en la enfermedad... Esto es algo que debe evitarse puesto que puede desmoralizar a la persona. También puede surgir la pregunta ¿Por qué a mí? La indicación más sensata es, no intentar dar explicaciones que desconocemos y que no puedan justificar la situación.

La clave fundamental de la familia para poder ayudar es la empatía. Ponerse en el lugar de la otra persona, nos facilitará la comprensión y actuación ante el problema. Por otro lado, toda la familia tiene una gran carga emocional, por lo que será clave encontrar espacios para hablar de sus emociones y sus pensamientos con respecto a la enfermedad (Viquez, 2017).

“El que es bueno en la familia es también buen ciudadano” (Sófocles)

Cuando un familiar sufre una experiencia tan traumática como es la enfermedad del cáncer, surgen sentimientos negativos que, en ocasiones, impiden que se manifiesten emociones positivas, cuando el ser humano presenta la capacidad de

adaptarse positivamente a situaciones adversas, como el cáncer, surge el término resiliencia.

En un principio se interpretó la resiliencia como una condición innata, posteriormente también se enfocó a factores familiares y comunitarios, y no sólo a elementos individuales como se creía en un primer momento.

Estas ideas las recoge Pereira (2010) en la definición que plantea sobre la resiliencia individual, que se convertirá en el preámbulo para el nuevo concepto de resiliencia familiar.

La resiliencia es un proceso dinámico, que tiene lugar a lo largo del tiempo, y se sustenta en la interacción existente entre la persona y el entorno, entre la familia y el medio social. Es el resultado de un equilibrio entre factores de riesgo, factores protectores y personalidad de cada individuo, funcionalidad y estructura familiar, y puede variar con el transcurso del tiempo y con los cambios del contexto. Ahora bien, resiliencia implica algo más que sobrevivir, más o menos indemne, al acontecimiento traumático, a las circunstancias adversas. Incluye la capacidad de ser transformado por ellas e incluso construir sobre ellas, dotándolas de sentido, y permitiendo no sólo continuar viviendo, sino tener éxito en algún aspecto vital y poder disfrutar de la vida. La resiliencia se construye en la relación (Pereira, 2010, p. 100).

La resiliencia familiar ante el cáncer sería la capacidad para tolerar el estrés o aguantar la presión, en respuesta a los múltiples estresores internos y externos implicados en la enfermedad a la que se ven sometidos los miembros del núcleo familiar (Arrogante, 2014, citado en Martín y Hernández 2018). Según Insook et al. (2003) la resiliencia sería así, la fuerza en la que se apoya la familia cuando se requieren cambios en su funcionamiento, de tal modo que constituiría una característica dinámica en proceso de cambio (Citado en Martín y Hernández 2018).

Una importante contribución para conocer la resiliencia en las familias es el trabajo de Walsh (2005), que define dicha resiliencia a partir de las situaciones de impacto y de respuesta del sistema familiar como unidad y de la familia como amortiguadora de crisis y facilitadora de la adaptación. Walsh (2005) defiende dos tipos de perspectivas: la perspectiva ecológica dado que las dificultades son producto

de la interacción entre los contextos sociales y la fragilidad familiar, y la perspectiva del desarrollo porque las capacidades de superación varían dependiendo del momento particular del ciclo de vida de la familia en que la crisis se produce. Este modelo de resiliencia familiar multisistémico trata de integrar elementos provenientes de patrones de organización, procesos comunicativos y sistemas de creencias.

En el modelo de resiliencia familiar se destaca la importancia de las creencias de la familia y el sentido de la vida.

En este sentido, el creyente tiene como recurso personal la figura de Dios, que proporciona las herramientas para hacer frente a los retos que se presentan, sólo es necesario buscar una relación cercana con Él. Según Philippe (2003) ante las contrariedades es importante aceptarlas verdaderamente y no a regañadientes. No sólo “sufrirlas” sino en la medida de lo posible “elegirlas”, lo que significa recibirlas de forma positiva, con una actitud de fe y esperanza. Para Philippe (2003) la clave es que si somos capaces de creer que Dios puede extraer lo bueno de lo que nos pase, así lo hará.

La fe puede ser pilar de la resiliencia del enfermo, pero también del resto de los miembros de la familia y de la familia como conjunto, cuando puede compartir su fe. Así, la familia cristiana, buscará consuelo y esperanza en Dios, que da fuerza al cansado y escucha las oraciones del afligido.

3. EL IMPACTO DEL CÁNCER EN LA FAMILIA

Hoy en día, se conoce que el cáncer envuelve una serie de tratamientos continuados en el tiempo, diversos efectos secundarios y algunos cambios en la vida cotidiana de la persona que lo que padece, pero a menudo se olvida en cómo afecta dicha enfermedad a la dinámica familiar.

La enfermedad del cáncer, al igual que otras muchas enfermedades crónicas genera un impacto negativo en la familia. Este impacto conlleva una gran cantidad de demandas y cambios en la estructura familiar, lo cual dependerá, en parte, de lo severo que resulte el diagnóstico (Cabrera y Ferraz 2011). La repercusión del cáncer

en la dinámica de la familia será más elevada cuando los miembros de la familia no consiguen readaptarse a las demandas que la enfermedad trae consigo.

En este trabajo vamos a repasar el papel de la familia en las distintas fases de afrontamiento de la enfermedad del cáncer, haciendo hincapié en algunas variables como: la comunicación, la flexibilidad o la disposición al cambio en las relaciones sociales y familiares, el apoyo social...

3.1 La importancia de la comunicación.

“Un objetivo básico de la comunicación es permitir la adecuación del paciente y su familia a su situación real, lo cual ha de dar la oportunidad de adaptarse y afrontar lo mejor posible su nueva situación vital” (Portas, Gómez-Batiste, Tuca, 2008, p. 36)

Según el Instituto Nacional del Cáncer (2019) que exista una buena comunicación entre los enfermos que padecen cáncer, sus familiares y el equipo sanitario ayuda a mejorar la calidad de vida y el bienestar del paciente, así como, poder expresar las preocupaciones y la toma de decisiones son factores importantes a tener en cuenta durante todas las fases del tratamiento. Intercambiar información, hablar sobre los sentimientos y las necesidades personales disminuyen el estrés.

La fundación FEFOC (s.f.) entiende que en la comunicación entre la familia y el paciente enfermo se dan dos tipos de familias: las llamadas familias de “puertas abiertas”, sería una familia donde cada sentimiento y emoción se habla, es decir, no hay secretos entre ellos, pero presenta la desventaja de que permite a todos opinar, difícilmente el paciente puede hacer algo sin que lo sepan los demás. Por otro lado, estaría la familia de “puertas cerradas”, donde cada miembro de la familia es independiente, no tratan los temas íntimos profundamente, es todo más superficial, llegando incluso a no pedir ayuda en caso de necesidad.

3.2 Flexibilidad y disposición al cambio en las relaciones sociales.

Muchas personas tienen poca experiencia con las enfermedades potencialmente mortales. Podrían no saber qué decir o cómo actuar. Otras pueden haber perdido a un ser querido a causa de un cáncer y que esto despierte recuerdos dolorosos.

Hay amigos y familiares que pueden desaparecer y otros que nos sorprenderán con su apoyo. Debemos pensar que es derivado de causas ajenas al enfermo y no de los sentimientos hacia la persona.

Muchas veces el cáncer lo que hace es activar los recursos de los que ya dispone la familia. Se cree que es mejor intentar adaptarse a como es cada uno, que intentar imponer formas de actuar ajenas, ya que el resultado sería artificial (Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), 2016).

3.3 El apoyo social.

“El soporte social es una práctica de cuidado que se da en el intercambio de relaciones entre las personas y se caracteriza por expresiones de afecto, afirmación o respaldo de los comportamientos de otra persona, entrega de ayuda simbólica o material a otra persona” (Muñoz 2000, p.99).

Al respecto Saranson (1983), menciona que “el apoyo social es un término referido a la existencia o disponibilidad de personas con las cuales se puede confiar o contar de periodos de necesidad; quienes proveen al individuo de preocupación, amor y valor personal” (Citado en Vega y González 2009, p. 4).

Las actitudes de apoyo por parte del entorno de la familia son muy importantes, Según Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo y Rodríguez (2002) el apoyo ofrecido puede tener diferentes dimensiones: el *apoyo confidencial* se refiere a la posibilidad de tener personas a quienes poder comunicar y contar los problemas; el *apoyo informal* son las personas mediante las cuales se recibe la información y las pautas más prácticas; y el *apoyo emocional* que referencia el amor, la empatía y el cariño.

Muñoz Cobos et al. (2002) van a reflexionar sobre la llamada “*especificidad de apoyo*”, centrándose en los siguientes aspectos:

- Cantidad de apoyo: un exceso de apoyo puede ser una fuente de estrés e incluso generar escenarios de dependencia o paternalismo si la persona enferma no se encuentra en disposición de darlo en la misma medida que lo recibe.
- Momento del apoyo: debido a las diferentes fases por las que pasa la enfermedad hace que el apoyo se adapte a la demanda.
- Origen del apoyo: en función de quien provenga el apoyo, la persona enferma puede aceptarlo de manera diferente.

A continuación, se va a enumerar las razones por las que las intervenciones basadas en el apoyo social han sido tan importantes según Gottlieb (1988): Estas razones son:

- Promueven la participación movilizando recursos informales.
- Son indicadas para una amplia gama de factores físicos y de riesgo.
- Aumentan la capacidad de afrontar situaciones de estrés.
- Tienen efectos positivos sobre la salud y el bienestar.

Este tipo de apoyo no solo lo recibe el paciente enfermo, sino que para las personas relacionadas estrechamente con ellos (familiares, cuidadores, amigos, etc....) afecta muy positivamente (Citado en Vega y González, 2009, p. 6).

De acuerdo con la investigación realizada por Diaz y Yaringaño (2010) sobre la relación existente entre el apoyo familiar y el afrontamiento al estrés en los pacientes oncológicos, se observa que cuanto mejor es la relación, el desarrollo y la estabilidad del clima social familiar se produce un afrontamiento positivo al estrés que ocasiona la enfermedad.

4. EL IMPACTO EN EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO

Conocer el diagnóstico del cáncer es un acontecimiento crucial tanto en la vida del enfermo como en la de su familia. Supone una ruptura del plan de vida de la unidad familiar y del individuo para la que no se está preparado (Medina, Gil y Abeledo 2017).

El cáncer siempre empieza por un diagnóstico, que supone un suceso vital estresante. Pero antes del diagnóstico, la persona ha ido viviendo una serie de signos y síntomas como pueden ser cansancio, pérdida de peso, falta de apetito, sudoración nocturna, fiebre persistente, tos, problemas digestivos, etc. Estas características junto al impacto del difícil pronóstico que tiene el cáncer hacen que la familia y el paciente vivan una auténtica crisis que puede alterar el ritmo de vida que tenían antes. Las familias presentan diferentes tipos de respuestas a la nueva situación que dependen de factores previos como son las creencias, las tradiciones, los afrontamientos a eventos importantes, etc. Algunas familias afrontan esta situación proporcionando ambientes agradables y satisfactorios, en cambio, otras, sufren un shock emocional agudo, que los impide afrontar la enfermedad proporcionando el consiguiente sufrimiento al paciente (Díaz y Yaringaño 2010).

Ante el diagnóstico se producen una serie de fases como son: la *negación o bloqueo* que dificulta aceptar la realidad, en ocasiones se llega, incluso, a pedir segundas opiniones o a que las pruebas diagnósticas se repitan; el *miedo*, debido a la anticipación de lo que puede ocurrir durante la enfermedad; el *enfado* del enfermo con su entorno; y la culpa, ya que entienden la enfermedad como un castigo por algo que han hecho durante el pasado. Estas fases no tienen por qué aparecer todas, ni en todos los pacientes, ni tampoco darse en este orden (Castillo, et al. 2017).

En el momento del diagnóstico del cáncer se presenta un conflicto interior entre decir o no la verdad al paciente. A este respecto, Medina et al. (2017) hablan del término “verdad tolerable” que es acercar al enfermo los datos que debe conocer y manejar psicológicamente, es decir, dar la información que pueda ser soportada por el paciente de forma positiva. Conocer estos datos le va a permitir tomar decisiones acerca de su calidad de vida, de la planificación personal y familiar, etc.

En innumerables ocasiones se plantea la petición al médico por parte de la familia de no comunicar el diagnóstico al paciente. Medina et al. (2017) plantea esta

situación como una “conspiración del silencio” donde se produce un acuerdo médico-familiar de silencio para ocultar el diagnóstico oncológico. Hay estudios que demuestran que la razón más importante para querer ocultar el diagnóstico es el miedo a las repercusiones negativas que puedan acarrear el conocimiento de la verdad: depresión, empeoramiento del estado, pérdida de interés por la vida, etc. (Ruiz-Benítez y Coca 2008).

5. PAPEL DE LA FAMILIA DURANTE LA EVOLUCIÓN Y EL TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD

El tratamiento del cáncer va a condicionar el modo de vida del individuo y de su familia. En ocasiones va a causar el abandono de ciertas tareas por parte del paciente, como son: la baja laboral, alteración de las relaciones sociales y dejar actividades domésticas (Castillo et al. 2017).

Según Castillo et al. (2017) dependiendo del tipo de terapia que se apliquen pueden aparecer distintas preocupaciones. Las cirugías pueden ser el tratamiento que más miedo produzca en el paciente debido a la anestesia, al dolor postoperatorio y a la dificultad para desarrollar ciertas actividades básicas. Los tratamientos de quimioterapia y radioterapia también provocan temor, sobre todo por los efectos secundarios propios de este tipo de terapias, como son la caída del pelo, la depresión, el aumento de peso, la ansiedad, etc.

Las diferentes estrategias terapéuticas para el tratamiento del cáncer afectan tanto a la persona enferma como al entorno (Cabrera y Ferraz. 2011). Muchas familias ante la imposibilidad de flexibilizar sus costumbres, debido a la historia, valores y reglas familiares, presentan dificultad para adaptarse a la nueva situación, lo que conlleva problemas de comunicación, de distribución de roles y conflictos por las tareas (Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo y Benítez 2002).

Como referencian González, Lacasta y Ordoñez (2006) el cáncer es una enfermedad que modifica la vida familiar y exige desarrollar mecanismos para que cada miembro afronte la enfermedad, es aquí cuando aparece la figura del cuidador principal que se encargará especialmente del cuidado del enfermo. Si el paciente está

casado, normalmente será el cónyuge el que tome este rol, si no los hijos o los familiares más cercanos. “La familia es el principal sistema informal de cuidados al proporcionar al enfermo la mayor parte del apoyo emocional y la ayuda práctica que recibe” (p. 149).

El cuidador principal durante el proceso de la enfermedad de su ser querido va a ir experimentando diferentes perspectivas dependiendo de la fase en la que se encuentre, por ello, se hablará del cuidado de la persona con cáncer, del cuidado del cuidador principal y del apoyo de terceras personas.

5.1 Cuidado de la persona con cáncer.

El cuidado de una persona con cáncer no es una tarea sencilla debido a que estos pacientes pueden sentirse tristes, enfadados a apesadumbrados por no encontrarse físicamente en plenas condiciones. Al aparecer en él y en su familia un suceso vital estresante pasa por un momento de crisis que mejorará con la aceptación de la realidad (Cabrera y Ferraz. 2011).

La American Cancer Society (s.f.) aconseja tratar de apoyar y escuchar al enfermo, no obligarle a hablar si no lo desea y tener una actitud abierta incluso en los temas difíciles. Además, aboga por acordar ciertos límites entre el enfermo y el cuidador principal, entre los que estarían: permitir que el paciente haga las tareas que pueda realizar por sí mismo, no ocultarle malas noticias o información, así no se provocará desconfianza y permitirá que el paciente tome tantas decisiones como pueda.

5.2 Cuidar al cuidador principal

“El cuidador primario está sometido a una carga física y psicoafectiva derivada de las responsabilidades del cuidado, de la vivencia continua del sufrimiento del enfermo, de los sentimientos propios respecto a la pérdida y de lo que ello representa para su vida futura. Estas cargas constituyen el *síndrome del cuidador*” (Muñoz Cobos et al. 2002, p.578).

Para Barrón y Alvarado (2009) la situación estresante que este síndrome constituye puede repercutir en la salud física y en el estado de ánimo del cuidador. En cuanto a las alteraciones físicas se encuentran, entre otras: la dispepsia, el vértigo, el cansancio, las cefaleas y las dificultades para dormir. De todos estos síntomas el que mayor relevancia tiene porque puede causar efectos muy negativos sobre la salud es la calidad del sueño. Respecto a las características emocionales, el estudio de Morales y cols. 2000 (que se cita en Barron y Alvarado 2009 (p.43)) el cuidador primario demuestra que presenta depresión y ansiedad, debido básicamente a la transferencia de los problemas del enfermo hacia el cuidador, a la repetición de situaciones conflictivas y a la imposibilidad de dar más de sí mismos.

Aunque la familia y, sobre todo el cuidador principal, sufren un desgaste muy importante durante el proceso de la enfermedad, se observa que la respuesta adaptativa que presenta la familia al problema incide positivamente en el curso de la enfermedad (Barron y Alvarado 2009).

5.3 Cuando otros quieren ayudar.

Ser cuidador puede traer mucha satisfacción a pesar del estrés y de las exigencias que conlleva cuidar a alguien que padece cáncer. Los familiares y amigos en ocasiones quieren ayudar, pero no saben cómo hacerlo, por lo que es importante contarles en qué aspectos se necesita esa ayuda. No hay que olvidar que cuidar a alguien puede ser demasiada responsabilidad para uno sólo y que pedir ayuda puede reducir la presión y permitir al cuidador cierto tiempo para ocuparse de sí mismo (American Cancer Society, s.f.).

6. LA TERMINALIDAD DE LA ENFERMEDAD

La fase terminal del cáncer es el último periodo de uno de los cursos posibles de la enfermedad. Esta fase comienza cuando los tratamientos específicos de la enfermedad pierden efecto y la muerte es inevitable (Centeno, Gómez, Nabal y Pascual 2009). Uno de los factores que definen la fase terminal es el gran impacto emocional en el paciente y en la familia, donde aparecen emociones como la culpa,

el miedo, la repulsa y la cólera, que pueden llevar a la familia a alejarse del enfermo moribundo. (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, citado en Centeno et al 2009).

Muñoz et al. (2002) afirman que “la presencia de una enfermedad terminal en uno de los componentes de la familia provoca una situación de crisis en la estabilidad familiar” (p. 576). Cuando la familia ya no puede más y sufre una crisis emocional que, básicamente, lleva a la rendición en los cuidados de la persona enferma, sufre un episodio, que se denomina, claudicación familiar (Muñoz Cobos et al. 2002). Según relatan Centen (Centeno, 2009) o et al. (2009) existen algunos factores que pueden intervenir en la aparición de esta crisis, como son: el tipo de familia, el lugar de residencia, la falta de comunicación entre los miembros de la familia, la trayectoria de la enfermedad, la vigencia de problemas no resueltos, la ausencia de intervenciones preventivas y el protagonismo de última hora de algún miembro de la familia.

Cuando la enfermedad avanza y no hay alternativa de mejora aumenta la impotencia y el sufrimiento familiar ante la posibilidad de muerte, es aquí cuando la familia y el médico se dan cuenta del efecto rebote que tiene la ocultación de la información, al quedar como unos mentirosos a los ojos del paciente, que la mayoría de las veces muere estando con plena consciencia hasta el último minuto. (Medina et al. 2017). “El paciente tiene derecho a saber lo que ocurre con su salud, su derecho de estar informado determina su autonomía” (p. 69).

La fase terminal de la enfermedad desencadena en el fallecimiento del enfermo, lo que significa la pérdida de un ser querido y conduce a un trabajo de duelo (Centeno et al. 2009).

Pereira (2002) define el duelo familiar como el “Proceso Familiar que se pone en marcha a raíz de la pérdida de uno de sus miembros” (p. 48). El duelo no es ninguna enfermedad, es un proceso que se resolverá con el tiempo (citado en Centeno et al. 2009)

Diferentes autores han apuntado que el fallecimiento de un miembro de la familia supone la muerte de la familia misma. Después de la pérdida del enfermo de cáncer, la familia pondrá en marcha diferentes instrumentos de defensa cuyo objetivo

primordial será mantener la unión de la familia, dichos mecanismos son: el reagrupamiento del núcleo familiar, la intensificación del contacto con personas cercanas, la disminución de la comunicación con el medio externo, la reconciliación familiar y el apoyo a la continuidad de la familia (Pereira 2002).

Cuando una familia sufre la pérdida, tan importante, como la de un ser querido pasa por varias fases del duelo antes de que vuelvan a encontrar el equilibrio familiar. Según Pereira (2002) estas fases son: *la fase de aceptación*, donde la familia crea contextos para expresar las emociones y así favorecer la aceptación de la pérdida; *el reagrupamiento y la reorganización familiar*, en la cual se vuelven a definir los canales de comunicación y se distribuyen los roles familiares; *la reorganización de la relación con el medio externo*, aquí, la familia presenta la estabilidad suficiente para abrirse al exterior; y por último, *la reafirmación del sentimiento de pertenencia al nuevo sistema familiar*, se produce la aceptación de la nueva estructura familiar, basada en la anterior, pero organizada de diferente manera.

7. LA FAMILIA EN LA SUPERVIVENCIA

Cuando el tratamiento del cáncer termina todo el mundo piensa que es un motivo lo suficientemente bueno como para que el paciente sienta una inmensa felicidad, pero desafortunadamente, no siempre es así. A muchos pacientes les cuesta adaptarse a la nueva situación, es decir, presentan daños físicos y psicológicos como consecuencia de la enfermedad, encuentran difícil recuperar el rol que tenían antes del diagnóstico e incorporarse a la vida laboral es una tarea ardua y complicada (Castillo et al. 2017).

Durante la etapa de supervivencia, Paredes (2010), habla de que el paciente pasará por dos momentos, el de la reevaluación de lo acontecido, donde hará un balance de todo lo que le ha ocurrido en el proceso de la enfermedad y por un periodo de elaboración de un duelo, donde se dará cuenta de las limitaciones y la vulnerabilidad que padece después de haber sufrido la enfermedad.

Algunos pacientes presentan sentimientos de culpabilidad por haber sobrevivido a la enfermedad, mientras que otros no han podido, este sentimiento se conoce como el “síndrome del superviviente” (Paredes 2010).

Todos estos sentimientos que sufre el paciente también se extienden a los miembros de la familia, que tras vivir durante un largo periodo atendiendo a las necesidades del enfermo, se sienten angustiados, preocupados y temerosos porque su ser querido sufra una nueva recaída, por ello, muchos familiares, después de que la enfermedad se haya superado, solicitan ayuda psicológica (Paredes 2002).

8. PROPUESTA PARA LA PASTORAL DE LA FAMILIA

8.1 Introducción. ¿Naturaleza del proyecto?

Se presenta una propuesta de acompañamiento pastoral, individual y grupal a miembros de familias que atraviesa un proceso de cáncer basado en la información, la escucha, el acompañamiento y el apoyo social...

Tanto la experiencia como la formación en este tema van a ser claves para el desarrollo de dicho proyecto. El afrontamiento de dicha enfermedad también requiere de personas externas al círculo familiar que nos aconsejen y escuchen en los momentos de mayor debilidad, por eso se va a poner a disposición de familias y pacientes una línea telefónica gratuita.

También se contará con una sesión presencial donde se informará, debatirá, se expresará sentimientos y emociones; y sobre todo se escuchará la experiencia de otras familias en situación similar.

8.2 Fundamentación.

Este proyecto surge a raíz de una experiencia personal y familiar. El hecho de tener dicha enfermedad puede generar una barrera con los que te rodean, pero sobre todo con uno mismo; siendo necesaria la ayuda de los demás para poder romperla.

Durante el transcurso de la enfermedad se pasa por diferentes estados físicos y emocionales; no todo el mundo dispone de alguien que les preste apoyo. La dureza de la enfermedad te impide gestionar la vida y los sentimientos.

Con este proyecto se pretende, sobre todo, llegar tanto a las familias como a los pacientes que se sientan en soledad, que necesiten ser escuchados y principalmente comprendidos. Primará el acompañamiento para poder solventar las dificultades que surgen durante la enfermedad.

Desde el punto de vista pastoral se da importancia a las familias, especialmente a aquellas que tienen dificultades. En este caso, vamos a prestar especial atención a aquellas familias que tengan cerca a alguna persona con la enfermedad del cáncer o sean ellos mismos los pacientes.

La persona enferma se encuentra a merced de los médicos, es una situación incontrolable y desestabilizante. Hay individuos y familias que aun habiendo superado la enfermedad continúan necesitando de ese apoyo emocional.

El hecho de no saber lo que deparará el futuro supone rupturas, pero también encuentros con aquellos que no esperabas. Adquiere gran importancia la comunicación, que parece ser más fácil con aquellos que desconoces; por miedo a crear más dolor a la propia familia.

Se va a poner a su disposición una serie de actividades (a continuación, se expondrá cada una de ellas), con el objetivo de hacerles más fácil el camino de afrontamiento a la enfermedad. La escucha y el acompañamiento van a ser factores claves en este proceso.

8.3 Objetivos.

8.3.1 Objetivo general:

Ofrecer una atención integral a familias/individuos que estén afectados o tengan cerca alguna persona con la enfermedad del cáncer; acompañándolos física y emocionalmente durante y después de la enfermedad.

8.3.2 *Objetivos específicos:*

- Resolver cualquier duda no médica que pueda surgir referente a la enfermedad.
- Escuchar y orientar en cada caso.
- Acompañar a las familias/individuos durante el transcurso de la enfermedad.
- Apoyar individualmente a personas que se encuentren en situaciones de soledad afectiva, social y asistencial provocada por la enfermedad del cáncer.
- Conocer las vivencias de las personas enfermas de cáncer en los diversos momentos de la enfermedad.
- Conocer las opiniones que las personas afectadas por el cáncer realizan sobre sus experiencias de apego pasadas y presentes.

8.3.3 *Objetivos operativos y metas:*

- Evitar que los pacientes de cáncer se sientan solos e incomprendidos.
- Conocer experiencias parecidas a las propias de forma que nos proporcione otras visiones para afrontar la enfermedad.
- Hacerles partícipes que este problema es más común de lo que piensan.

8.4 Destinatarios.

Este proyecto va dirigido a aquellos individuos y/o familias que están o han pasado por la enfermedad del cáncer. También a aquellas personas que han tenido experiencias cercanas sobre la enfermedad.

Cualquiera puede participar en las actividades que se ofrecen, aunque si es preferible que en las reuniones presenciales los componentes tengan una edad parecida, de manera que favorezca la comunicación y expresión de sentimientos.

8.5 Metodología.

Este proyecto tendrá su sede en la Iglesia del barrio; permanecerá anunciado en el “tablón de anuncios” de la parroquia. Con la finalidad que toda persona que acuda allí pueda disponer de dicha información. El párroco estará a disposición de cualquier individuo que requiera de una información más concreta; además de estar al corriente de la evolución de dicha actividad.

Habr  un responsable que coordinar  la actividad y a los voluntarios; adem s de estar pendiente de su evoluci n, por si fuera necesario un mayor refuerzo. Toda persona puede acceder sin ning n tipo de distincion, de creencias, edad..., s lo requiere de un tel fono o de su presencia.

Para ser voluntario se necesita de los siguientes requisitos: tener experiencia en el tema (enfermedad del c ncer) o estar formados sobre ello.

8.6 Actividades:

Estos van a ser las actividades que se ofrecer n:

- 1) “L NEA ABIERTA”: es una l nea telef nica, gratuita, disponible de 9h a 21h ininterrumpidamente, 2 d as a la semana (ampliable seg n demanda). El objetivo es escuchar, empatizar y sobre todo acompa ar a las familias e incluso a la propia persona enferma a solventar y hacer m s ameno el paso por la enfermedad.

Son momentos dif ciles en los que el hecho de poder expresar sentimientos y preocupaciones reduce la carga emocional, aunque sea durante un rato.

Dicha actividad se realizar  con un tel fono m vil que se facilitar  al personal voluntario, se establecer n turnos entre ellos de cuatro horas diarias. Una vez finalizado el tiempo se trasladar  el tel fono al siguiente voluntario y as  sucesivamente. No se requiere de un lugar f sico estable para llevar a cabo la recepci n de las llamadas.

- 2) “TODOS SOMOS UNO” se llevar  a cabo dos reuniones semanales (cuya duraci n ser  aproximadamente de 2 horas) individual o con familias que est n o han pasado por una situaci n similar. Las reuniones ser n en horario de 18:00-20:00h. El objetivo es compartir experiencias y preocupaciones.

Para participar en las reuniones,  nicamente habr  que apuntarse en una lista cada semana para controlar el aforo de personas que quieren acudir y para formar grupos acordes a la edad. Tambi n ser  necesario para conocer si se necesita m s personal o m s d as de reuni n.

Se van a presentar diferentes puntos de vista ante la enfermedad. En estos encuentros distintas familias de la comunidad parroquial que han pasado por situaciones similares expondrán sus experiencias (mediante el diálogo o de manera visual). En alguna ocasión se contará con algún profesional sanitario que resuelva las dudas clínicas que puedan surgir.

8.7 Localización:

Este proyecto tiene como objetivo poder realizarse en cualquier distrito; pero en esta ocasión se va a llevar a cabo en el distrito San Blas- Canillejas, más concretamente en el barrio de Canillejas.

Su realización tendrá su sede en la parroquia “Nuestra Señora del Camino”; donde se facilitará una sala para la celebración de reuniones.

8.8 Calendario:

<u>LUNES</u>	<u>MARTES</u>	<u>MIERCOLES</u>	<u>JUEVES</u>	<u>VIERNES</u>
“LINEA ABIERTA” (09:00-21:00h)	“TODOS SOMOS UNO” (18:00-20:00h)		“LINEA ABIERTA” (09:00-21:00h)	“TODOS SOMOS UNO” (18:00-20:00h)

Esta es la organización semanal de dichas actividades, siempre abiertas a cualquier modificación.

8.9 Recursos materiales, humanos y económicos.

Materiales:

- Teléfono móvil.
- Material audiovisual.
- Material de papelería: bolígrafos, papel, etc.

- Mobiliario.
- Luz.

Humanos:

- Voluntarios con formación (médicos, trabajadores sociales, psicólogos...).
- Voluntarios sin formación (familias y pacientes que pasan o han pasado por la enfermedad).
- Párroco.

Económicos:

- Subvenciones por parte de la Vicaría.
- Donativos de la comunidad parroquial en algunas misas.

8.10 Conclusión:

Como agentes pastorales debemos estar receptivos y abiertos a aquellos que más lo necesitan. El acompañamiento y la empatía deben ser claves en el desarrollo y la evolución tanto de las familias como del enfermo. Desde el momento en el que se da el diagnóstico nuestra presencia debe estar reflejada. El camino para recorrer es largo y duro, por eso hay que hacerles partícipes de que la esperanza es lo último que se pierde, que no es un camino de soledad; sino de acompañamiento.

El hecho de que el personal voluntario sea conocido puede generar diferentes reacciones, desde una mayor confianza y entendimiento; hasta un rechazo total por parte de la persona afectada. Por eso, si surgiera alguna problemática generada por esto, se intentaría hacer entender que únicamente debemos pensar en el bienestar del individuo afectado y dejar de lado cualquier prejuicio.

A parte del apoyo de las personas físicas, Dios está presente en nuestro camino y evolución. Aunque en ocasiones nos sintamos sin fuerza, él nos dará el empuje necesario.

9. CONCLUSIÓN

Este trabajo pretende mostrar dos puntos de vista diferenciados pero que tienen un factor común, la superación de la enfermedad del cáncer.

Una perspectiva individual donde la incertidumbre, el miedo y la soledad se hacen patentes durante la enfermedad. Incertidumbre por saber cómo se desarrollará la enfermedad; un miedo permanente a la muerte y un sentimiento de soledad que aflora al construir barreras que evitan causar dolor a los demás y a uno mismo.

Desde la perspectiva familiar adquiere gran importancia el apoyo y el acompañamiento. Un apoyo no sólo físico sino también espiritual, alguien capaz de añadir una pizca de esperanza a una situación tan complicada. Mientras que el acompañamiento en momentos de aturdimiento permite tomar el camino más apropiado.

La misión de la pastoral familiar tiene una actuación clave durante el transcurso y la finalización de la enfermedad, como es el acompañamiento. Supone una vía de respiro para muchas familias y pacientes. De ahí que el trato cercano e individual favorezca su desarrollo; sin presiones únicamente dejando fluir los sentimientos y esperanzas.

Esta enfermedad destaca por la acumulación de sentimientos enfrentados. El futuro es algo lejano que no te planteas, por eso el momento presente se vive como si fuese el último. De ahí la expresión “Carpe diem” que anima a aprovechar el momento presente sin esperar el futuro.

El cristiano se va a encontrar con un choque de sentimientos. Se culpa a Dios de la aparición de la enfermedad, pero también se aferra a él. Esa necesidad de sentirse acompañado hace que se le tenga presente durante toda la enfermedad.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Cancer Society. (s.f.). *Tratamiento y apoyo para personas que atienden a alguien con cáncer y la familia*. Recuperado 16 de mayo de 2020, de <https://www.cancer.org/es/tratamiento/personas-que-atienden-a-la-persona-con-cancer/para-la-persona-a-cargo-del-cuidado-de-alguien-con-cancer.html>
- Barron, B.S. y Alvarado, S (2009) *Desgaste físico y emocional del cuidador primario en Cáncer*. Instituto Nacional de Cancerología de México, 39-46.
- Cabrera, A., Ferraz, R. (2011) *Impacto del cáncer en la dinámica familiar*. Revista Biomedicina, Medicina Familiar y Comunitaria, 6(1), 42-48
- Castillo et al. (2017) *Impacto psicosocial en el paciente oncológico*. XXXVI Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental. Asociación española de enfermería de salud mental, 1-7
- Centeno, C., Gómez, M., Nabal, M., Pascual, A. (2009). *Manual de medicina paliativa*. Ediciones universidad de Navarra (EUNSA)
- Díaz, G., Yaringaño, J. (2010) *Clima familiar y afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos*. Revista IIPSI, 13 (1), 69-86.
- FEFOC, Fundación privada Jordi Estapé. (s.f.) *Familia*. Recuperado 14 de mayo de 2020, de <https://www.familiaycancer.org/familia/>
- González, B., Lacasta, M.A. y Ordoñez, A. (2006). *Valoración clínica en el paciente con cáncer*. Editorial médica Panamericana.
- Grupo Español de pacientes con cáncer (GEPAC). (2016). *Todo lo que empieza cuando “termina” el cáncer*. Recuperado 14 de mayo de 2020, de <http://gepac.es/multimedia/gepac2016/pdf/Todo-lo-que-empieza-cuando-termina-el-c%C3%A1ncer.pdf>
- Instituto Nacional del Cáncer (2019). *Comunicación en la atención del cáncer*. Recuperado 13 de mayo de 2020, de www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/adaptacion-al-cancer/comunicacion-pdq
- Martín, A.N. y Hernández, J.A.T. (2018). *Promoción de la resiliencia familiar en oncología pediátrica: una revisión sistemática*. Clínica Contemporánea, 9 (3), 1-13

- Medina-Pérez V, Gil-Pérez P, Abeledo-Alfonso A. (2017) *La conspiración de silencio: derecho del paciente con cáncer a conocer la verdad*. Revista Finlay, 7 (1), 68 -71
- Muñoz Cobos, F., Espinosa, JM., Portillo, J., Benítez, M.A. (2002). *Atención a la familia*. Series, 30 (9), 576-580
- Muñoz Cobos, F., Espinosa, JM., Portillo, J., Rodríguez, G. (2002). *La Familia en la Enfermedad Terminal*. Medicina Familiar, 3(4), 262-268
- Muñoz, L. (2000) *El apoyo social y el cuidado de la salud humana*. Cuidado y práctica de enfermería, (99-105). Edición Universidad Nacional de Colombia.
- Paredes, M. (2010) *Intervenciones en Psicooncología. Abordaje integral del paciente y su familia. Intervención con pacientes adultos*. Recuperado 15 de mayo de 2020, de <http://associacio.catcancer.eu/art9.pdf>
- Pereira, R. (2002). *Duelo: desde el punto de vista individual al familiar*. Sistemas familiares, 18(1-2), 48-61
- Pereira, R. (2010) *Trabajando con los recursos de la familia: factores de resiliencia familiar*. Sistemas familiares, 26 (1), 93-115.
- Philippe, J. (2003). *La libertad interior*. España, Rialp.
- Portas, J., Gómez-Batiste, X., Tuca, A. (2008) *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. Madrid: Arán Ediciones.
- Ruiz-Benítez, M^a A., Coca, M^a C (2008). *El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales*. Psicooncología, 5 (1), 53-69.
- Vega, OM., González, DS. (2009) *Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica*. Revista: Enfermería global, 16, 1-11.
- Viquez, A. (2017). *Cuando una enfermedad llega a la familia*. Recuperado 14 de mayo de 2020, de <https://www.enfoquealafamilia.com/single-post/2017/10/20/Cuando-una-enfermedad-llega-a-la-familia>
- Walsh, F. (2005). *Resiliencia familiar: estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editores.

