



Artículo original

Metáforas comprensivas sobre el fenómeno que vive la familia cuando cuida a uno de sus miembros con enfermedad oncológica en etapa avanzada: estudio en tres familias antioqueñas (Colombia)[☆]



María Lucelly García Henao^{a,*} y Lina María López Serna^b

^a Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia

^b Departamento de Psiquiatría, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 1 de marzo de 2015

Aceptado el 23 de julio de 2015

On-line el 9 de septiembre de 2015

Palabras clave:

Transformaciones familiares

Cuidado

Enfermedad oncológica

RESUMEN

Objetivo: Interpretar los significados en las transformaciones que vive el sistema familiar cuando cuida a uno de sus miembros con enfermedad oncológica en etapa avanzada.

Metodos: Estudio fenomenológico hermenéutico. Se realizaron nueve entrevistas en profundidad. Se utilizó la narrativa para llegar a una apreciación más genuina de las personas como seres sociales activos, y a considerar la forma de construir las realidades personales y culturales a través de las historias y los relatos.

Resultados: Emergieron tres metáforas comprensivas del fenómeno: la vivencia de la enfermedad como aceptación que genera aprendizajes; la enfermedad como posibilidad de renovación interna, y la desintegración familiar en medio de una estructura social vulnerable.

Conclusiones: En las personas entrevistadas, afloran sentimientos, actitudes y una sabiduría propia que les permiten la comprensión de lo que les significa la vivencia de una enfermedad como el cáncer y obligan a movilizar fuerzas a todo nivel. Emergieron capacidades articuladas con algunas limitaciones, se desarrollaron competencias para aprender a cuidar desde el conocimiento, las habilidades y el valor para hacerlo; se reconfiguró la experiencia de cuidado con actos de valentía para superar el sentimiento de dolor por su propia enfermedad y por relaciones familiares difíciles.

© 2015 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

[☆] Este artículo surge de la tesis de maestría «Transformaciones del sistema familiar cuando cuida a uno de sus miembros con enfermedad oncológica en etapa avanzada, en algunas familias en el año 2013 y 2014», realizada por M.L. García Henao para obtener el título de Magister en Terapia Familiar y de Pareja de la Universidad de Antioquia.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: maria_lucelly_garcia@hotmail.com (M.L. García Henao).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rcp.2015.07.007>

0034-7450/© 2015 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Comprehensive Metaphors About the Phenomenon That a Family System Lives When it Takes Care of One of Its Members With Oncological Disease in Advanced Stage: Study of Three Antioquia Families (Colombia)

A B S T R A C T

Keywords:

Family changes

Care

Oncological disease

Objective: To interpret the meanings in the transformations affecting the family system when it takes care of one of its members with oncological disease in advanced stage.

Methods: Hermeneutic phenomenological study. Nine in-depth interviews were conducted. The narrative was used to reach a more genuine appreciation of people as active social beings, and to consider the way to build personal and cultural realities through stories and tales.

Results: the comprehensive metaphors that emerged were the experience of the disease as acceptance that generates learning; disease as possibility of internal renewal; and family breakdown in the middle of a vulnerable social structure.

Conclusions: In the interviewees emerge feelings, attitudes and wisdom itself, that allows them to understand what it means for them the experience of a disease such as cancer, which requires mobilizing forces at all levels. Capabilities articulated with some limitations emerged; competencies to learn to care basing on the knowledge, skills and courage to do so were developed; care experience is reconfigured with acts of bravery to overcome the feeling of pain caused by the disease and by difficult family relationships.

© 2015 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

El cáncer es un grupo de enfermedades con grandes repercusiones sociales, económicas y emocionales en las familias colombianas y antioqueñas. La carga creciente del cáncer en el perfil de salud de los colombianos está requiriendo intervenciones oportunas, efectivas y coordinadas para lograr el impacto esperado individual y colectivo en incidencia, discapacidad, calidad de vida y mortalidad¹.

Tizón, Roland, Bayés y Parkes²⁻⁵ han escrito acerca del impacto de la enfermedad terminal en el sistema familiar, pero en nuestro medio nacional y local no se ha estudiado con suficiencia las transformaciones que experimenta el sistema familiar cuando cuida a un familiar con enfermedad oncológica avanzada.

Es posible revisar el impacto de una enfermedad en el sistema familiar desde el punto de vista de las relaciones, la comunicación, las tareas y los roles⁶. Así pues, es importante para los profesionales tener en cuenta que la familia necesita ayuda para afrontar el sufrimiento y así facilitar un enlace entre el mundo biomédico y el psicosocial³. En ocasiones un familiar con enfermedad oncológica avanzada tiene dificultades para responder adecuadamente a demandas y necesidades porque vive un *shock* emocional que no le permite un afrontamiento adecuado de la situación y se rinde ante la enfermedad⁷.

Además, es necesario tener en cuenta el factor idiosincrásico, que tiene que ver con las diferencias culturales de cada región y aun de cada sistema familiar. La cultura influye en el aspecto emocional y el afrontamiento socialmente aceptado y regularizado⁸.

El interés de este estudio es conocer cómo viven tres familias antioqueñas este fenómeno, qué transformaciones

ocurren desde su comunicación, el cambio de roles, la intensidad de lazos, el momento de la evolución familiar en que sucede el acontecimiento, los recursos, las capacidades y habilidades, lo mismo que las dificultades y limitaciones, sin categorizarlas o asociarlas como asuntos de duelo y/o patológicos, sino mirarlas a la luz de las metáforas comprensivas que emergen y conocerlas en nuestro contexto local y cultural cuando cuidan a un familiar con enfermedad oncológica en etapa avanzada.

Métodos

Para el estudio se utilizó el método fenomenológico hermenéutico que permitió un acercamiento a la experiencia vivida. La hermenéutica pretende reflejar la interioridad de la condición humana buscando la comprensión de esa subjetividad como método vinculante entre los mundos históricos y sociales, los sujetos y el investigador⁹, una perspectiva comprensiva del mundo tal como lo experimentan e interpretan las personas en sus interacciones sociales.

En esta tradición hermenéutica se inscribe la fenomenología husserliana que parte de la experiencia consciente del sujeto sobre el mundo de la vida, significado desde las experiencias realizadas por los sujetos y compartidas socialmente¹⁰.

En esta actitud fenomenológica, es la reducción trascendental o *epojé*, que hace referencia a que el conocimiento exhaustivo y metódico del mundo se logra cuando el sujeto desde su cognición logra sustraerse de los condicionamientos que lo constituyen y podría impedir una captación pura poniendo entre paréntesis el mundo y, de esta forma, dar sentido a lo que está viviendo en el momento⁹.

Se realizaron nueve entrevistas en profundidad, individuales y en grupo, a tres familias que residen en el municipio de Medellín, uno de cuyos miembros estaba viviendo una enfermedad oncológica en etapa avanzada, durante 2013. Estas entrevistas recolectaron datos de los participantes a través de un conjunto de preguntas abiertas, estableciendo así el fenómeno en los términos en que lo vivieron los participantes.

Para el análisis se utilizó la narrativa que permitió llegar a una apreciación más genuina de las personas como seres sociales activos, y a considerar la manera en que se construyeron las realidades personales y culturales a través de las historias y los relatos¹¹.

Las relaciones establecidas con los participantes se basaron en los principios de respeto, reciprocidad y confidencialidad; estos otorgaron consentimiento informado por escrito, como una decisión consciente y reflexiva que tomaron los sujetos sociales de participar en el proceso.

Metáforas comprensivas halladas

La vivencia de la enfermedad como aceptación que genera aprendizajes

Emilse, viuda de 48 años con tres hijos, viaja como vendedora independiente de alimentos; requirió cirugía y tratamiento para su cáncer de útero. El diagnóstico no oportuno le generó progresión del cáncer y un procedimiento quirúrgico en el que perdió útero, colon y vejiga, y como consecuencia usa dispositivos permanentes adheridos al abdomen y debe cambiarlos periódicamente para controlar sus eliminaciones.

Fue un proceso muy doloroso y difícil para ella por su afectación física, emocional y social, y por la alteración de su rol como única proveedora de su familia. Un diagnóstico de cáncer se convierte en una experiencia de vida que llega a invadir y desarticular todas las esferas de la lógica cotidiana, y la misma identidad de la persona y su familia¹²: «Ya de ahí mi vida ha cambiado mucho, ya no soy la misma... Yo soy una mujer activa, me gusta trabajar, no me gusta depender de nadie» (A1P1) (cada familia tiene un código que identifica el número de la entrevista y su número de página, p. ej., A1P1, que quiere decir: testimonio de la primera entrevista a la familia 1 de la página 1).

Según Ponce et al., el cáncer se traduce en toda una carga simbólica con un sinnúmero de reacciones en la persona, cambios corporales, tratamientos, aprendizaje de sus cuidados, vivir con efectos colaterales y alteración de sus interacciones sociales, entre otras situaciones¹².

Cuando la discapacidad irrumpe en la vida de la familia, los roles se modifican y esto hace que se activen en la familia ansiedades, temores, fantasías y miedos. Los cambios que se producen entre los integrantes son dinámicos, de modo que cualquier suceso que ocurre a uno de sus miembros repercute de una u otra manera en el resto de sus integrantes¹³. Desde el momento en que la familia conoció el diagnóstico de cáncer, todos sus miembros se movilizaron sinérgicamente para ayudar en la mejoría, el cuidado y la tranquilidad de Emilse. Se evidencia la adaptabilidad familiar como una de las características ineludibles para el buen funcionamiento del sistema familiar³, que se aventura entre la estabilidad y la flexibilidad.

Control de la enfermedad y el cuerpo

Las familias traen de su pasado un sistema de creencias que contribuyen a su identidad general y son importantes cuando se vive con una enfermedad avanzada³, y en el momento de un diagnóstico, el principal desafío para la familia es la construcción de un significado para la enfermedad, «que fomente un sentimiento de capacidad y control en un contexto de pérdida parcial, posibilidad de mayor deterioro físico, o muerte»¹⁴.

Es difícil imaginar la gravedad de la pérdida y la situación que vive cotidianamente Emilse para evitar fugas de sus efluentes que producirían laceraciones e imposibilidad de adherencia de los dispositivos de protección a su piel. Aquí es necesario mirar el cuerpo como la representación del ser en el mundo, y en este contexto la percepción de él cambia¹⁵. «Ya no voy a ser la misma mujer activa, cierto eso es, no voy a poder viajar, entonces eso es una limitación para mí, porque yo de antes directamente hacía todas mis cosas... Que se me pueda desprender algo allá dentro, eso es el temor» (A1P4).

Este periodo inicial es con frecuencia de «angustiosa vulnerabilidad e incertidumbre»; las experiencias se viven intensamente y los integrantes de la familia requieren reafirmar el control¹⁶: «Como tengo estas heridas, entonces no me las puedo como manipular, en el asunto de pegar la barrera, de apretar y eso [...], ya que hasta hemos preguntado qué otro método hay para que no se desprendan muy rápido estas barreras, porque hay veces que dura 1 o 2 días o hay veces que estoy acostada cuando ahí mismo se desprende, entonces ya amanezco toda chorreada» (A1P4).

La espiritualidad como sustento de tranquilidad

La creencia en un ser superior brinda consuelo al ser que está angustiado, lo fortalece para afrontar y aceptar un resultado científico adverso que pone fin a sus ilusiones. Apoyada en la oración, Emilse crea nuevamente ilusiones para su vida generando esperanzas de recuperación de su cirugía: «Rodeada de tantos médicos y no te salvas, pero como cuando uno tiene tanta fe y Dios todavía no lo necesita, aquí lo tiene» (A1P8).

Las declaraciones positivas que podemos dar a esas preguntas sobre los momentos difíciles de la vida, u orientadas al sentido del destino, están reservadas a la fe. «De aquí que el hombre de mentalidad religiosa, que cree en una Providencia, no tenga nunca esta clase de problemas; los demás tendrán que buscar el modo de sobreponerse críticamente por la vía del conocimiento a este tipo de problemática»¹⁷. Para Frankl esta fe creadora nacida de una fortaleza interior hace al hombre más fuerte y no existirá fácilmente en él nada carente de sentido¹⁸.

La cercanía del ser humano al final de su existencia le genera la necesidad de una trascendencia del ser que crea conexiones con el entorno familiar, intentando volcarlos a todos hacia ese centro que es su Dios. Desarrollan así más conciencia para fortalecerse interiormente, para ir viviendo poco a poco un proceso de afrontamiento, aceptación y aprendizaje de la enfermedad como una realidad que está siendo parte de su vida.

La unidad familiar como fuente de apoyo

Una situación de cáncer genera una crisis que desestabiliza a todos los miembros en una familia y requiere que reorganicen su ritmo de vida y sus roles, se unan en torno al bienestar

del enfermo y se genere un proceso sistémico de ayuda, como en el caso de Emilse, en que se fue originando un proceso de transformación que puso a todos sus integrantes, incluidos sus hermanos, a unirse en torno a ella, creando estrategias de acompañamiento y apoyo emocional y económico.

Es importante que los miembros de la familia aprendan a orientarse bajo una lente sistémica, para que sea posible que se vean a sí mismos como una unidad funcional; así se les facilita un marco organizador en la reasignación de roles, la comunicación y la misma amenaza de pérdida³. Laura, su hija, afirma: «Hemos tenido como más comunicación con ella, por lo menos el hermano mayor mío, que nunca tenía, que porque casi no le gustaba, como que le daba pena hablarle a mi mamá, ya habla más con ella [...], y ella como que le da gracias al ver que él antes no lo hacía y ahora sí» (A2P2).

El cuidado como expresión del amor

Cuando se vive la experiencia de cuidar, se modifica el rol acostumbrado, se asumen responsabilidades y se realizan acciones y tareas de cuidado físico, social, psicológico y religioso, para atender las necesidades cambiantes de la persona a la que se cuida¹⁹.

Es así como con el tiempo los hijos y la hermana de Emilse han aprendido a cuidarla. Uno de ellos gestiona vueltas que haya que hacer de su familia, y su hija Laura y su hermana están pendientes de su salud, bienestar y comodidad: «Sin asco, antes ella me dice eso: ¿está feo mami?, ¿eso huele feo? Y no, o sea, si me huele feo, le digo, porque obviamente cómo le voy a echar mentiras; o cuando me dice: me está filtrando. No lo hago con asco o que me dé rabia porque me toca, por estar filtrando, volverle a repetir lo que ya se le había hecho. Yo vuelvo y se lo hago, con tal de que ella se sienta bien» (A1P13).

Esos momentos de cuidado van introduciendo al cuidador y al ser cuidado en un espacio de máxima compenetración, ideal para la inspiración del cuidador en la generación de acciones que mitiguen el sufrimiento, para fortalecer la comunicación a través de frases de amor, de buenos deseos que manifiesta permanentemente como un buenos días, que antes no era usual, y es así como se da el reconocimiento y el aprendizaje por parte del cuidador.

El humor como esencia y bálsamo que transforma

«Antes era muy *asquenta* hasta conmigo misma, pero ahora colocamos charla, hablamos, nos reímos... Como mi abuela dice, que cuando uno sueña con mierda es plata y, como la estamos manipulando, entonces mi mamá dice que vamos a tener mucha plata» (E1P5).

El humor es un aspecto que hace parte de la fortaleza de la familia para continuar transformándose, un recurso que actúan cuando se hace necesario para poder continuar llevando la bandera de la lucha, del ánimo y de la fe.

Reírse para ellos significa aceptar las cosas más tranquila y fácilmente, ser más resilientes, mirar los acontecimientos diferentes, no dramatizar la vida, sino dejarla fluir, tomarla con naturalidad. Esta familia rescata el humor y la jocosidad de la idiosincrasia propia de la gente de la costa antioqueña de donde son oriundos; capaces de transformar los momentos difíciles en algo que les genere esperanza e ilusión, que los anime a seguir viviendo y a tener nuevos significados de las vivencias que intentan opacar su alegría y su sentido de vida:

«Sí, eso sí, con el humor nos mantenemos unidos riéndonos y aceptando las cosas con calma» (A1P13).

Familia orientada al presente

«Nosotros ahora estamos viviendo más que todo como el presente. ¿Si tenemos planeado cosas a futuro? Cualquiera persona lo tiene; pero entre mi mamá y nosotros casi no nos pegamos del pasado, por lo menos yo tuve mucha dificultad con mi mamá, entonces pa' qué me voy a ir al pasado, si no tuve una buena relación, y ahora que la tengo prefiero vivir el presente» (A2P5).

Rolland está de acuerdo en que una familia puede construir más fácilmente capacidades para ayudarse a adaptarse a una enfermedad progresiva con riesgo de vida, cuando deciden orientar su vida al presente³, y esto ha sido para la familia de Emilse un reto, sortear lo que llega solo en el instante vivido, olvidar las dificultades del pasado, no planear un futuro que es incierto, sino disfrutar de compartir su cotidianidad. Es una familia en constante vigilia, siempre renovándose, descubriendo a cada instante el valor de su existencia, aprendiendo a vivir a través del amor y de la fe porque, a pesar de la enfermedad y el sufrimiento, las vicisitudes y lo doloroso que es reconocer la entropía celular que trae caos a un cuerpo e incertidumbre, hay un intento de reorganizar y transformar la existencia.

La enfermedad como posibilidad de renovación interna

Sara, de 54 años, tiene un hijo de 34 y una hija de 20. Enfermó de cáncer de seno 2 años antes. La enfermedad se ha convertido en una oportunidad de hacer de nuevo el viaje a su propia historia, mirar lo doloroso de ella, pero también lo hermoso.

A partir de esa dura experiencia de enfermedad y en un entorno familiar difícil, Sara genera la motivación desde su interior, que le permite afrontar con fortaleza su enfermedad y llevar con conciencia una vida reflexionada y de actitudes generosas hacia su familia. Para Bayés, independientemente de si una persona se encuentra sana o enferma, tendrá en algún momento de su vida un cuestionamiento sobre el término de su existencia, «no como una idea teórica o algo que solo sucede a los demás, sino como una realidad extraña y única», y que así sea difícil su aceptación, es necesario afrontar⁴.

A Sara le realizaron mastectomía bilateral radical porque quería prevenir la propagación de la enfermedad. Tuvo una vivencia muy similar con su madre, que murió por un cáncer de seno, y quería evitar que esa misma experiencia de muerte se repitiera en ella.

Reconfiguración de la experiencia desde el cuidado

Sara actualmente vive con tres de sus hermanos, su hija y dos sobrinas. La relación con sus hijos es cercana, especialmente con su hija, pero no ocurre igual con sus hermanos. La experiencia de cuidado que tuvo Sara fue muy significativa, primero con su madre y luego con su padre enfermo hasta que murió. Ahora, con su propia experiencia recuerda esa dedicación que les brindó y agradece esa oportunidad, porque con la vivencia de su propio cuidado se dio cuenta de cuán importante fue para ellos que alguien los acompañara, les entendiera y les ayudara a vivir esos momentos tan difíciles.

Paradójicamente, las vivencias que tuvo durante el cuidado que brindó a sus padres también han sido un referente para el cuidado de sí misma: «Porque yo considero que yo estoy viviendo en cierto momento, la soledad y el dolor que vivieron mi papá y mi mamá [...], y yo le doy muchas gracias a Dios, de poder haber estado en esos momentos con ellos y de yo estar viviendo con ellos esas cosas, porque los entendí en su momento y los entiendo ahora sí» (L1P6).

Pero Sara no solo ha cuidado a sus padres, también soporta económicamente a la familia y les prepara la alimentación cuando llega de su trabajo, a pesar de que no recibe ningún apoyo de ellos. Rodríguez et al²⁰ afirman que «en la mayor parte de las familias existe un miembro que metaboliza la ansiedad generada y equilibra las diversas ayudas necesarias para solventar el problema que ha surgido». Y es en ese sentido que Sara hace la tarea emocional de la familia. La mayoría de las mujeres a través del tiempo han considerado, como Sara, que hacer los deberes emocionales por otros es parte de su rol de género y aún son muchas las mujeres que se especializan en eso²¹.

Las demandas emocionales y el desenlace del proceso de afrontamiento son diferentes en cada uno de los integrantes de la familia. «La experiencia previa vivida en cada familia, su nivel cultural, la seguridad, el grado de ansiedad que manejan entre otras situaciones, determinan el balance de actuación en cada familia, existiendo generalmente miembros que desempeñan roles de contención, que ayudan a neutralizar la ansiedad y angustia que puede surgir en el seno de la familia»²². En el pasado, ese era el rol que desempeñaba Sara en la familia y ahora es Karla, su hija, la que desempeña dicho rol, asumiendo una actitud de contención y cuidado: «No tenía ningún dolor físico [su madre], pero ella me decía: yo me le quejo a usted, es como para que me mime, porque nadie más me va a parar bolas» (L3P2).

Es con Karla con quien hace su propia catarsis, es su hija quien le gestiona diligencias relacionadas con su enfermedad, y es la enfermedad de Sara el tema central de sus conversaciones: «Es una relación con la enfermedad [...]; a mí me ha tocado como toda la carga de mi mamá. Ya no hablábamos de nada sino del problema de la enfermedad y de mis tíos» (L3P1).

Por el contrario, Jairo, el hermano de Karla, se mantiene al límite de lo que sucede en la vida de su madre. Gilligan plantea que los varones suelen tener dificultad con las relaciones porque su virilidad ha sido precisada desde la separación, mientras que la femineidad se ha definido por el apego²³. A lo largo de tres generaciones en la familia de Sara ha existido solo el cuidado femenino. El papel de la mujer en el ciclo vital del hombre ha estado orientado a alimentar, cuidar y ser compañera ayudante, «la tejedora de aquellas redes de relaciones de las que ella, a su vez, pasa a depender»²⁴.

Es la misma enfermedad de su madre y la situación que vive con el resto de la familia lo que ha puesto a reconfigurar la propia vida de Karla y considerar la posibilidad de un futuro diferente para su madre, quien lo merece, después de tantos esfuerzos que ha hecho en la vida: «Yo estoy estudiando, es por ella, pues si fuera por mí, yo haría cualquier otra cosa, pero yo como que quiero darle la oportunidad de que ella algún día tenga su casa propia, que llegue a la casa y no se tenga que preocupar por nada» (L3P10).

La toma de conciencia en un proceso de introspección permanente

El apoyo familiar y social puede marcar la diferencia entre abandonar la esperanza y no ceder cuando se afronta una enfermedad. A Sara, los acontecimientos difíciles la ayudaron a transformar positivamente la forma de ver la vida, sus sentimientos, y además a entregar, a cambio de nada, actos de servicio y de amor para su familia: «Antes de haberme detectado el cáncer, sí, claro que me daba mucha rabia llegar a hacer comida a tanta gente, pero después dije yo no, que bobada, que nos vamos a echar más enemigos encima y tantas cosas que uno tiene encima [...], y si yo puedo hacer algo por ellos, lo hago» (E4P9).

La experiencia de sufrimiento de Sara desde su infancia, la separación de su esposo, el cuidado solitario en la enfermedad de sus padres y ahora el desenlace de su propia enfermedad han sido una secuencia de sucesos difíciles para ella, pero no ha sido suficiente para hacerle desistir de su lucha por reconquistar el afecto de sus hermanos. Cuando Sara se narra, le permite comprender las causas del desencuentro con sus hermanos, para finalmente dar un marco explicativo lógico a todo lo sucedido durante su infancia y aliviar y reparar las situaciones dolorosas vividas en la familia. «De hecho, un aprendizaje muy profundo, porque yo misma con mis hijos he aprendido a salir adelante, y tengo que luchar y voy a seguir luchando, y yo, como les digo a mis hijos, la muerte no me va a vencer tan fácil» (L1P9).

La enfermedad ha permitido a Sara hacer una renovación interna, no solo por el impacto que le genera el daño del cáncer en su organismo, sino por su proceso de dar un significado distinto a su propia vida y a las dinámicas cotidianas que vive con la familia. En ella hay una combinación de actitudes resilientes fruto de la introspección que persiguen llegar a reconocer y a ser reconocida: «Sí claro, claro, sería muy bonito, pues esa sería también otra parte de la lucha, como querer tenerlos a todos junticos, de hecho estoy viviendo en esta casa por eso, para tenerlos a todos más cerquita, para que todos nos compenentremos más» (L1P6).

La desintegración familiar en medio de una estructura social vulnerable

Lucas, adolescente de 13 años, estudiante de cuarto de primaria, tiene un tumor en el intestino grueso; no aparenta su edad cronológica y mental. Vive en una zona de invasión de la ciudad junto con su madre Carmenza, su padrastro y su hermana de 16 años, que padece retraso cognitivo moderado. Viven en condiciones socioeconómicas precarias, y por eso no pudo volver a su casa después de que salió de la hospitalización por su enfermedad, al tener sus defensas disminuidas.

La organización familiar de Lucas es tan frágil que los cambios que le ha generado la vivencia de la enfermedad les obligaron a perder la estructura que tenían y se desintegró temporalmente. Carmenza queda sola con su hijo, su hija se la lleva lejos a vivir con su abuela, y su compañero afectivo sale a buscar trabajo. Lucas estuvo hospitalizado dos meses, su madre debió permanecer cuidándolo todo el tiempo en el hospital.

Nelson, su padrastro, decidió irse a trabajar lejos, se percibe su preocupación por la sobrevivencia económica: «Me

desterré como de la ciudad porque, pues, en eso ya se entró la cosecha de café, ya me fui, pues, como a coger el cafecito. Me fue mal por allá porque de verdad que nos tiraron muy duro con la alimentación [...], de lo poco que usted se está consiguiendo comprarse pa' la semanita, comprarse usted su bolsita de leche, su paquetico de pan. . .» (J1P2).

Pero no es solo considerar si la familia de Lucas puede suplir las necesidades básicas, como señala Max Neef al referirse a los enfoques del desarrollo, en los que hace énfasis en la producción y el consumo de objetos materiales, es también la forma de satisfacer esa necesidad axiológica de subsistencia cuando se refiere a los satisfactores, como la forma de responder a tales necesidades. Los satisfactores no tienen que ver con los bienes económicos disponibles, sino con todo aquello que, por representar formas de ser, tener, hacer y estar, colabora con la realización de dichas necesidades²⁵. En el caso de Nelson, ¿cuenta realmente con el satisfactor del trabajo como garantía y respuesta a la necesidad axiológica de la subsistencia?

El trabajo no es solo importante porque con él es posible satisfacer parte de las necesidades básicas, es además una actividad social que permite a una persona involucrarse en la comunidad como un miembro que también produce y a cambio recibe un espacio, un reconocimiento y una valoración social²⁶. Es entonces la identidad personal, pero también la identidad social y cultural, que Nelson necesita construir a través de la oportunidad de trabajar.

Para Moise lo más destructivo para la familia es el deterioro de la imagen y la confianza en sí misma del jefe de la organización familiar cuando ha sido tradicional, y su construcción gradual del sentimiento de identidad tiene que ver con las caracterizaciones que tienen lugar en el individuo a lo largo de su vida²⁶.

Cuando se incrementan las condiciones objetivas para la carencia y se instala la amenaza de exclusión y el incentivo de la rivalidad, la trama de relaciones se deteriora. Si el sujeto es desvalorizado en su función esencial de productor, se genera un impacto personal que se manifiesta en tristeza, pérdida de autoestima, desconfianza y cosificación de sí y del otro²⁵.

Para Carmenza, la vivencia de la enfermedad de Lucas ha sido muy significativa, por su papel clave en el funcionamiento y la adaptación de la familia, y porque se centra en el problema del miembro enfermo y se olvida en ocasiones de su situación como mujer, esposa o incluso como madre de otros hijos.

Las rutinas y dinámicas familiares cambian con naturalidad cuando un hijo está enfermo, y si la familia se encuentra en condiciones más vulnerables por la situación económica precaria, el impacto en el entorno familiar es aún mayor. Otros acontecimientos se sumaron a las dificultades: la enfermedad de la hija y el robo en su casa por la ausencia de la familia: «Así estaba esa casa cuando yo llegué, abrí la puerta, yo: ¡bendito sea mi Dios! Yo bien sola que mantengo acá, mi esposo trabajando por Salgar, la niña en la Palma, el niño en el hospital, y en vez de cuidarme la casa, hacerme esto» (J1P6).

Carmenza no contaba con la protección de su compañero ni con la solidaridad de los vecinos, que ninguno la acompañó cuando le robaron. Aquí la estructura familiar tampoco cumple con la función de satisfactor para responder a la necesidad de protección, como lo expresa Max Neef²⁵. Afortunadamente, el apoyo que una fundación brindó a la familia para que madre

e hijo permanecieran allí permitió amortiguar un poco la dificultad que tenían para volver a su casa (la Fundación Reina Madre brinda un hogar de paso a los niños con cáncer y su acompañante mientras se encuentran en tratamiento en la ciudad de Medellín, y les da apoyo emocional para colaborar con su bienestar). Las redes de ayuda social buscan apoyar y mitigar un poco el dolor y el sufrimiento a las familias más desamparadas y vulnerables, y de esta forma contribuir a que no se derrumbe esa célula de organización social básica para la construcción de la sociedad, como es la familia.

La falta de conciencia de enfermedad

Lucas vive en medio de una gran privación, se diría que a todo nivel, y la relación con su padrastro no es muy buena. Su mundo de ocio y recreación es limitado, porque no cuenta con muchas opciones; sencillamente todavía vive como un niño, y Lucas, al parecer, no sueña.

Su madre comenta que, desde el momento en que el médico le dijo que tenía un tumor maligno y que no le podía ofrecer mucho, se tornó callado y algo malgeniado, y se lo observa como ausente, evitando estar en el presente para no sufrir. Una mirada ingenua, desprovista de inquietud y de sueños, con el deseo de ser invisible, encerrado en un mundo en el que intenta no tener preocupaciones. Pareciera que Lucas no tiene conciencia de enfermedad.

La conciencia, según la Real Academia Española de la Lengua, es el conocimiento del ser interior y el conocimiento reflexivo de las cosas. «Es el acto psíquico por el que un sujeto se percibe a sí mismo en el mundo»²⁷. Y para que esta conciencia sea efectiva, debe existir una introspección, un fuero interior que movilice comprensiones. La introspección con respecto a la enfermedad es el conocimiento que se tiene de las propias situaciones mentales y la capacidad para reconocer la enfermedad, percibir las consecuencias sociales de esta y reconocer la eficacia del tratamiento²⁸.

Para Lucas no es fácil hablar de una situación no conocida, que le puede estar generando estrés, sufrimiento e incertidumbre y que, además, amenaza su vida. En una familia en las condiciones sociales y culturales de la de Lucas, luchando por el sustento y la sobrevivencia cotidiana, es posible que sus miembros no se comuniquen frecuentemente con respecto a situaciones de la vida, las emociones, los valores y sus propios miedos y limitaciones.

La riqueza y belleza de lo simple: el desenlace en medio de la nada

Para la época de Navidad, ya se conocía que biológicamente no era posible mejorar la salud de Lucas; entonces le dieron de alta del hospital. Ya no tenían más que ofrecerle, no pudieron hacerle la cirugía y el tumor continuó creciendo y afectando a la salud de Lucas. Carmenza entonces viajó con su hijo hasta el campo, donde la abuela de Lucas, y para ese momento la hija ya no se quejaba de dolor, aunque nunca visitó médico alguno y, por lo tanto, no se sabía qué era lo que estaba afectando a su organismo. Toda la familia de Carmenza se reunió para compartir los últimos días con Lucas en esa época de Navidad. Días más tarde, a Lucas la fundación le concedió el deseo de conocer el mar, y viajaron hasta la costa norte. Fue la oportunidad de Lucas de tener un espacio diferente para compartir los últimos días con su madre, compensar de alguna forma

tanto sufrimiento e intentar recargar energías nuevamente para continuar en ese proceso de desenlace de su enfermedad. Aparece aquí la belleza de lo simple, de lo tranquilo, de lo que en sus últimos días de vida puede dar paz y calmar a Lucas; en medio de la entropía de su vida, la desesperanza y la tristeza, a pesar del sufrimiento y los miedos, hubo algo que jamás podrá borrar de su espíritu: el amor de su madre.

Discusión

El esfuerzo de la familia por renovarse cuando el cuerpo no lo logra

En la vivencia de la enfermedad oncológica avanzada, el cuerpo no logra renovarse y recuperarse, pero las familias buscan conquistar de nuevo ese equilibrio que tenían antes de la enfermedad y comienzan a realizar un permanente movimiento al interior de su sistema para encontrar esa armonía. Así se van transformando para adaptarse a las nuevas situaciones y surge también una sabiduría propia en el intento de recuperar un ritmo aceptable en sus vidas.

La enfermedad oncológica da un golpe tan fuerte a la vida de las familias que genera detonantes; constantes ondas, similares a cuando una roca cae al fondo de un profundo lago, producen efectos continuos, movimientos y renovaciones en la familia: el apoyo suficiente que requieren para coger impulso y levantarse más alto con el apoyo de algunos de sus miembros, el hombro que se ofrece para llorar, los brazos abiertos para abrazar, la mirada sincera que dice al otro que escucha que le entiende, que lo ama. Son los momentos de verdad vividos con la hija, con la madre en los actos de cuidado, de tal forma que se convierten en generadores de ilusión, esperanza y bienestar. El cuidado vincula al cuidador con quien es cuidado, y su valor reside en esa presencia constante y no realmente en la habilidad técnica²⁹.

Comienza entonces una danza de efectos ondulantes que va fluyendo espontáneamente, porque al menos cuando no hay posibilidades para un cuerpo que va deteriorándose por un cáncer, dañando sus células, la célula familiar hace frente a la enfermedad, asume un liderazgo y busca algún tipo de control, el necesario para no sucumbir. Deja permeable la membrana que la cubre y la protege para que haya intercambio con el medio externo: la red de apoyo social. Así intenta tomar lo que necesita y lo que le ayuda a manejar los momentos de la enfermedad, para que entre por ósmosis lo que le sirve y abre más sus vellosidades o son más receptivas para participar en ese intercambio. Elizalde expresa que «necesitamos del otro para humanizarnos, para evolucionar, para desarrollarnos, para trascender. El individualismo extremo, construido culturalmente por Occidente, nos ha hecho olvidar que la existencia humana es por antonomasia social»³⁰.

Cuenta además con pequeñas vacuolas o bolsas para almacenar las reservas de la espiritualidad, el sentido del humor, la capacidad de narrarse, el reconocimiento de sí y del otro, asumir nuevos roles que construyen cohesión y mejor comunicación. «El humor es un poderoso recurso necesario para el sostén de la subjetividad, del lazo social y de la identidad grupal, y contribuye a fortalecer la resiliencia en su función de resistir a la adversidad»³¹.

Es importante entonces que los miembros de la familia aprendan a orientarse con esa lente sistémica, para que ellos se vean a sí mismos como una unidad funcional; de esta forma se les facilita un marco organizador que los ayuda a tener una sensación de control y efectividad³.

Para trabajar en el camino de la transformación, hay que ser un guerrero, para ir librándose lentamente de la forma protegida de ver y vivir la vida, y aunque se requiere un mínimo de control para no perecer, es necesario también aprender a soltarse o separarse de las ilusiones sobre la idea de que hay una manera exacta de desarrollar sus vidas. Así, las estrategias de protección que ya no funcionan comienzan a desbaratarse para aprender a responder de manera diferente a la vida como esta requiere liberándola de los vínculos del pasado o reconfigurándolo para superarlo, porque es recurso para el presente que se hace tiempo para la vida, una vida orientada a la posibilidad de hacer memoria de ese pasado, pero en perspectiva de aprendizaje, no hay tiempo para reproches, y liberándola también de los vínculos del futuro para que aprenda a sentir la vida en el ahora, la cotidianidad, porque no es algo que tiene propósitos lejanos. Tolle afirma que el pasado y el futuro no tienen realidad propia, solo son reflejos del poder y la realidad de un presente que se convierte en eterno. Las personas que viven en el presente son capaces de tener una constante presencia consciente³².

Vivir el presente también es aceptar la realidad de la enfermedad; la fuerza de esta es tan grande que obliga a estar en el aquí y ahora de la vida cotidiana; las transformaciones son también vivir el hoy, en lo que los sentidos se agudizan y la enfermedad pone esa conciencia: le da vida a todo.

Conclusiones

En las narraciones alrededor del enfermo y sus familias, se identifican metáforas comprensivas sobre el fenómeno vivido, asuntos relevantes que emergen como fortalezas y capacidades articuladas con algunas limitaciones. Las diferentes formas que se dan para asumir el cuidado son principalmente expresión del amor, y no solamente un deber moral y de responsabilidad. Se desarrollan competencias para aprender a cuidar desde el conocimiento y se desarrollan las habilidades y el valor para hacerlo. Se reconfigura la experiencia de cuidado al tener actos de valentía y demostrar capacidad para superar el sentimiento de dolor por su propia enfermedad y por las relaciones familiares difíciles. Emerge además la capacidad de reorganización familiar y la apropiación de la tarea emocional en cada familia, la cual deja finalmente cuestionamientos sobre acciones que deben realizarse para equilibrar cargas sociales que se relegan en mayor proporción al sexo femenino. La privación o ausencia de satisfactores básicos para una vida digna en cualquier ser humano es un agravante para los casos de enfermedad y amerita trabajar en esos medios donde la solidaridad parece olvidada. En cuanto al enfermo, algunas habilidades propias como el humor y la espiritualidad hacen más llevadera su difícil situación.

Es importante ayudar a fortalecer y rescatar los potenciales y las capacidades del individuo y la familia, y trabajar además en la promoción de la salud mental. Por otro lado,

es necesario que desde la enfermería y la terapia familiar se diseñen programas de atención integral a la familia.

Para futuras investigaciones es interesante conocer, teniendo en cuenta los cambios actuales en las dinámicas familiares con respecto a la reasignación de roles, cómo circula el cuidado masculino desde sus intereses, conocimientos y habilidades, para que de esta forma sea posible equilibrar más las cargas que se generan en los momentos de cuidado. También emerge una inquietud en torno a conocer más profundamente cuál es la influencia recíproca entre los determinantes sociales, la salud y la enfermedad.

Es deseable que el profesional de la salud conozca e investigue sobre estas dinámicas familiares en momentos de enfermedad oncológica, para entender más profundamente las situaciones críticas que la falta de salud genera al paciente y su familia, ayudar a encontrar respuestas alternativas y actitudes resilientes y apoyar en la flexibilidad y la adaptación de las familias a los nuevos cambios que genera una enfermedad tan compleja como el cáncer avanzado.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

BIBLIOGRAFÍA

1. Plan Nacional para el control del cáncer en Colombia 2012-2020. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social, Instituto Nacional de Cancerología; 2012.
2. Tizón J. Pérdida, pena, duelo. Barcelona: Paidós; 2004.
3. Rolland J. Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa; 2000.
4. Bayés R. Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza; 2006.
5. Parkes CM. Repercusiones de la pérdida de un miembro en la familia. En: Consideración de la familia como sistema social. 1979.
6. Molina B. Su legado a la terapia familiar en Colombia. Fundación para el bienestar humano. Medellín: Todográficas; 2009.
7. Díaz G, Yaringaño J. Clima familiar y afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos. *IIPSI Invest Psicol.* 2010;13:69-86.
8. Pérez P, Lucena R. Duelo, una perspectiva transcultural, más allá del rito: la construcción social del sentimiento del dolor. *Psiquiatr Publ.* 2000;12:258-71.
9. Husserl E. Investigaciones lógicas II. Barcelona: Altaya; 1995.
10. Lozano V. Hermenéutica y fenomenología. Husserl, Heidegger y Gadamer. Madrid: Edicep; 2006.
11. Sparkes A, Devís J. Investigación narrativa y sus formas de análisis: una visión desde la educación física y el deporte [citado 27 Mar 2012]. Disponible en: <http://www.seer.ufrgs.br/Movimento/article/viewFile/17752/13844>
12. Ponce G, Luna F, Mori V. Lo cotidiano del adulto con cáncer de colon. *Enf Neurol Mex.* 2013;12:134-40.
13. Sarto MP. Familia y discapacidad. En: III Congreso La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo. Salamanca: Universidad de Salamanca; 2001, citado 2 Sep 2014.
14. Rolland J. Familia, enfermedad y discapacidad. Barcelona: Gedisa; 2010. p. 171.
15. Leonard VW. A Heideggerian phenomenological perspective on the concept of person. En: Interpretative phenomenology: embodiment, caring and illness. Sage; 1994.
16. Rolland J. Familia, enfermedad y discapacidad. Barcelona: Gedisa; 2010. p. 173.
17. Frankl V. Psicoanálisis y existencialismo. 5.ª ed. México: Fondo de Cultura Económica; p. 45.
18. Frankl V. Psicoanálisis y existencialismo. 5.ª ed. México: Fondo de Cultura Económica.
19. Galvis C, Pinzón M, Romero E. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. *Av Enfer.* 2004;12.
20. Rodríguez A, Pérez M. Influencia de la Unidad de Cuidados Intensivos en los familiares de pacientes con mala calidad de vida. *Int J Clin Health Psychol.* 2007;7:71-82.
21. Lerner H. La danza de la ira, una guía a la afirmación personal. New York: Urano; 1995.
22. Rodríguez A, Pérez M. Influencia de la Unidad de Cuidados Intensivos en los familiares de pacientes con mala calidad de vida. *Int J Clin Health Psychol.* 2007;7:71-82.
23. Gilligan C. El lugar de la mujer en el ciclo vital del hombre. En: La moral y la teoría: sicología del desarrollo femenino. México: Fondo de Cultura Económica; 1982.
24. Gilligan C. El lugar de la mujer en el ciclo vital del hombre. En: La moral y la teoría: sicología del desarrollo femenino. México: Fondo de Cultura Económica; 1982. p. 38.
25. Max-Neef M, Elizalde A, Hopenhayn M. Desarrollo a escala humana Opciones para el futuro. Madrid: Biblioteca CF + S; 2010. p. 19-23 [citado 14 Sep 2014]. Disponible en: <http://habitat.aq.upm.es/deh/adeh.pdf>
26. Moise C. Trabajo, desempleo e impacto subjetivo. En: Cortazzo I, Moise C, editores. compiladoras. Estado, salud y desocupación: De la vulnerabilidad a la exclusión. Buenos Aires: Paidós; 2000. p. 121-41.
27. Diccionario de la Lengua Española [citado 4 Oct 2014]. Disponible en: <http://lema.rae.es/drae/?val=conciencia>
28. Esparza F. La no conciencia de enfermedad (insight) desde el Trabajo Social con enfermos mentales. *Documentos de Trabajo Social.* 49. p. 262-9.
29. Jeon JH, Madjar I. Caring for a family member with chronic mental illness. *Qualhealth Res.* 1998;8:694-702.
30. Elizalde A. Desarrollo humano y ética para la sustentabilidad. 2.ª ed. Medellín: Universidad de Antioquia; 2006. p. 22.
31. Rodríguez D. El humor como indicador de resiliencia. En: Melillo A, Suárez E, compiladores. Resiliencia descubriendo las propias fortalezas. Barcelona: Paidós; 2008. p. 196.
32. Tolle E. El poder del ahora. Bogotá: Norma; 2000.