

**ENTRANDO A LA CAJA DE PANDORA DE LAS DINÁMICAS
FAMILIARES EN DIAGNÓSTICOS ONCOLÓGICOS**

Autora: Sinders Brillith Rincón Padilla

Universidad El Bosque

Facultad de Medicina

Especialización en Salud Familiar y Comunitaria

Bogotá

2022

ENTRANDO A LA CAJA DE PANDORA DE LAS DINÁMICAS FAMILIARES EN DIAGNÓSTICOS ONCOLÓGICOS

Sinders Brillith Rincón Padilla

Director: Carl Steven Machuca

Trabajo de grado para optar por el título de Especialista en Salud Familiar y Comunitaria.

Universidad El Bosque

Facultad de Medicina

Especialización en Salud Familiar y Comunitaria

Bogotá

2022



La Universidad EL BOSQUE no se hace responsable de los conceptos emitidos por los investigadores en su trabajo, solo velará por el rigor científico, metodológico y ético del mismo en aras de la búsqueda de la verdad y la justicia

Agradecimientos

A ti. A ti cáncer que por el pasar del tiempo y los diferentes roles que me has llevado a desenvolverme en esta vida, he podido sentir el dolor y el placer de ser sobreviviente de cáncer infantil, cuidadora del mejor compañero de vida y guía para pacientes onco pediátricos.

Me has estremecido hasta los huesos, te has impregnado en mi ser y alma, hasta tal punto de agradecerte por todo lo que has hecho, has traído y te has llevado.

Desde luego a los apreciados pacientes y cuidadores que me han permitido ser parte de este proceso dejando ser oídos, guía y apoyo en todo el torbellino de emociones que genera este diagnóstico.

Por último y nunca menos importantes, a mis padres que se educaron para brindarme todas las herramientas que permiten que hoy continúe siendo sobreviviente de cáncer infantil y a ti, compañero de vida que me enseñas cada segundo sobre las diferentes perspectivas que existen para sobrevivir a este diagnóstico, desde luego, a cómo sanar física, emocional y mentalmente cortando vínculos familiares y sanando procesos internos que no son visibles ante la lupa.

Resumen

El diagnóstico oncológico al segundo que se recibe se convierte en una transformación de vida, donde todas las áreas de ajuste del paciente se ven modificadas por este, en especial el área familiar, allí se hacen visibles y /o se crean alteraciones en las dinámicas familiares.

Algunas de las dinámicas familiares que presentan alteraciones son; autoridad, normas, roles, comunicación, límites y uso del tiempo libre, todas son interdependientes.

Al ser la familia un sistema complejo y el diagnóstico aterrador según la concepción que usualmente las personas tienen de este, se convierte en un dilema los cambios, adaptación y reestructuración alrededor del hogar.

Esto hace necesario que se ahonden sobre las alteraciones familiares y se profundice en ellas, para así, como actores de la salud brindar un acompañamiento integral y oportuno a las demandas no solo fisiológicas que tiene el paciente.

Palabras Clave: cáncer, dinámicas familiares, alteración familia, autoridad, normas, roles, comunicación, límites y uso del tiempo libre

Abstract

The second it is received, the oncological diagnosis becomes a life transformative, where all areas of the patient adjustment are modified by it, especially, family. Alterations in the family dynamics become visible and/or are created upon the diagnosis.

Some of these dynamics are; authority, norms, roles, communication, limits and use of free time, all of them interdependent.

Since the family is a complex system and the diagnosis is terrifying due to the conception that most have of it, changes, adaptation and restructuring around home become a dilemma.

This makes necessary to delve into family disorders and deepen them, so that, as health actors, we can provide comprehensive and timely support to the demands that patients have, beyond the physiological needs.

Keywords: cancer, family dynamics, family alteration, authority, norms, roles, communication, limits and use of free time

Introducción

El diagnóstico oncológico al segundo que se recibe se convierte en una transformación de vida, por eso a lo largo del desarrollo de mi trayectoria profesional y personal se pueden evocar situaciones y vivencias que lo lleva a replantearse una o varias veces sobre su influencia en las alteraciones de las dinámicas familiares.

Según El Plan Nacional Para El Control de Cáncer(1), la carga creciente del cáncer en el perfil de salud de los colombianos amerita intervenciones oportunas, certeras y coordinadas para lograr el impacto esperado a nivel poblacional e individual sobre su incidencia, discapacidad, calidad de vida y mortalidad, por ello para salvaguardar la vida de un paciente oncológico se debe actuar con prontitud tanto los actores de la salud como la familia.

Conforme a la experiencia profesional, las acciones prontas van encaminadas en lograr una remisión completa de la enfermedad en el menor tiempo posible, la Organización Panamericana de Salud(2), refiere que el cáncer mata a 1,3 millones de personas cada año en el continente americano. Nuevas orientaciones de la OMS buscan mejorar el diagnóstico temprano para favorecer las posibilidades de supervivencia de los pacientes. Por lo anterior descrito, la agenda del paciente queda en absoluta disposición para exámenes médicos, tratamientos, citas y demás servicios de salud que debe acudir, misma que pasa de ser personal a ser compartida con el núcleo familiar y la persona que quede estipulada según los roles como cuidador primario con el fin de salvaguardar su vida.

Aquí es donde todas las dinámicas familiares, costumbres, creencias y demás quedan en disposición a ser modificadas por el diagnóstico, sin embargo, queda en incógnita ¿Hasta qué punto las dinámicas familiares dependen del diagnóstico oncológico del miembro de su familia?

Uno como profesional empieza a afirmar que bastante tiene el paciente oncológico con su exposición a tratamientos invasivos y/o dolorosos que generan evidentemente cambios físicos, emocionales y conductuales para hoy estar expuesto a de manera indirecta ser responsable y protagonista de dinámicas y decisiones personales de los miembros de su familia.

En el presente artículo se tiene como intención lograr profundizar sobre las alteraciones generadas en el núcleo familiar cuando uno de sus miembros recibe y padece un diagnóstico oncológico, de igual manera, ver como la toma de decisiones, sistema de creencias, roles y demás se ven influenciadas por este.

Reflexiones de antaño frente a las dinámicas familiares del paciente oncológico

Teniendo en cuenta todo lo anterior, vamos a partir desde el concepto básico de cáncer, según Oveler Irene(3), es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de tumores malignos o neoplasias malignas.

En ese orden de ideas, podemos acudir al mito clásico griego de la caja de pandora, donde reúne a varios dioses y al abrirla es una venganza de Zeus como parte de un castigo a Prometeo por haber revelado a la humanidad el secreto del fuego, hasta entonces la humanidad vivía de forma armoniosa, pero al abrirla se liberaron todos los males (4), sin omitir que al fondo estaba la esperanza, sin embargo ante este mito existe una mejor propuesta del siglo XXI presentada por Maribel Real(4), donde mantiene la misma caja con su forma, esencia y misterio, los nombres de los males de las cajas serían modificados se llamaría problemas a los problemas, agobios a los agobios y en un mundo trágicamente absurdo se mantendría la esperanza, entonces se puede decir que el cáncer es como una caja de pandora y al ser abierta se desatan todo tipo de enfermedades, en este caso, una gran gama de enfermedades neoplásicas donde sus manifestaciones y características suelen ser tan complejas y diversas que lo único claro en la actualidad son los protocolos y guías clínicas de tratamiento o manejo para mejorar la calidad de vida de los pacientes y en los maravillosos casos, de los futuros sobrevivientes.

Esta enfermedad ha afectado a la sociedad en general, cada vez son más frecuentes, los casos de diagnóstico oncológico en nuestro entorno social, de igual manera, los actores de la salud tienen un interés más frecuente en estudiar al paciente oncológico y sus afectaciones en las áreas de ajuste, principalmente sus dinámicas familiares.

La dinámica familiar es el tejido de relaciones y vínculos atravesados por la colaboración, intercambio, poder y conflicto que se genera entre los miembros de la familia— padre, madre e hijos— al interior de ésta, de acuerdo a la distribución de responsabilidades en el hogar, la participación y la toma de decisiones (5).

Estas dinámicas familiares se encuentran en constante cambio y adaptación, debido a que surgen crisis circunstanciales que no están previstas en el ciclo vital, como el hecho de que uno de sus miembros padezca un diagnóstico oncológico, allí sus capacidades de vínculo emocional, protección y aprendizaje como familia entran en reestructuración y cambio en pro de salvaguardar la vida del miembro de su familia.

Lo anterior lo podemos evidenciar fácilmente en episodios y/o cortos de la película de drama muy destacada en los últimos años como uno de los mejores relatos de la vida de un paciente oncológico y familia que se titula *La decisión de Anne/ My sister's keeper* es una película de Nick Cassavetes que cuenta la historia de Anne Fitzgerald, una niña que fue concebida para salvar a su hermana mayor, Karen, con leucemia aguda, donde vemos a un matrimonio que permanece unido contra la lucha del cáncer de su hija mayor y en crisis por la decisión de su hija menor de no continuar sometándose a procedimientos para prolongar la vida de su hermana, decisión acordada por las hermanas, sin embargo, inicia una lucha jurídica de su madre vs. su hija menor para lograr persuadir a que done un riñón para que la paciente oncológica pueda sobrevivir (interés que no tiene la paciente oncológica).

Lo cual deja como evidencia que las suposiciones o el creer que es mejor para el paciente y su familia es una de las tantas reacciones que vive el paciente oncológico en su proceso de tratamiento.

Cabrera y Ferraz citado en Ovaler(3), plantea que las reacciones que suponen el diagnóstico de cáncer van desde lo biológico hasta lo comunitario y económico; absolutamente toda la red social del paciente se ve impactada por la enfermedad. Estas reacciones son determinantes en la forma de afrontar la familia el proceso de enfermedad de uno de sus miembros, llevando a un nuevo equilibrio u homeostasis familiar, o a la disolución de la misma.

Se sabe que el cáncer implica una serie de tratamientos continuos, efectos secundarios y diversos cambios en la vida cotidiana, pero no se ahonda en cómo afecta a la dinámica familiar(3). Lo cual algo de veracidad tiene, desde que en la exploración teórica realizada con el fin de nutrir

este documento se vio reflejado la falta de contenido académico que relacione dinámicas familiares, alteraciones y diagnóstico oncológico, es evidente que carece profundización en lo que concierne a los tres temas en conjunto.

Sin embargo, en el desarrollo de su escrito *El impacto del cáncer en la familia*(3), realizaron una aproximación al sistema de creencias que posee cada familia y cómo este se reajusta para suplir las demandas que trae consigo el diagnóstico oncológico en uno de sus miembros, desfavorablemente a veces no es acertado estas modificaciones y disminuye la capacidad de hacer frente al cáncer en todo el proceso de tratamiento. Fortaleciendo creencias, conductas y emociones que desde otra perspectiva suelen ser contraproducentes para el paciente, confirmando que ante el propio temor de perder a su ser amado instan al paciente oncológico a estar como según su concepción debería estar, omitiendo, que el paciente puede llegar a sentir culpabilidad si su sistema de creencias no se ajusta con su sentir, pensar y actuar, La autora Ovelar Irene(3), confirma en reiteradas ocasiones que se crean acciones, decisiones y posturas con base al diagnóstico, generando de manera indirecta responsabilidad y/o culpabilidad en el paciente oncológico, lo cual sustenta la pregunta inicial de que ¿Hasta qué punto las dinámicas familiares dependen del diagnóstico oncológico del miembro de su familia?

Todo lo anterior deja por manifiesto que el sistema familiar con un miembro que padece diagnóstico oncológico presenta diferentes fases de alteración (6) , lo cual es indiscutible, así mismo, apoya afirmaciones como que el diagnóstico del paciente genera disfunción familiar y en él se sintetiza la crisis familiar, lo cual reafirma una vez más que el propio diagnóstico altera y/o hace visible las dinámicas familiares.

Según Baider(7), el cáncer como enfermedad crónica impone estrictas e inmediatas demandas a la totalidad del sistema familiar. Lo cual no se puede negar ni refutar, como inicialmente se mencionó, es un diagnóstico que no da espera y requiere que se actúe con prontitud, sin embargo, el punto a evaluar es qué demandas van acompañadas de creencias e imaginarios que son base desde el inicio de tratamiento, de igual manera, hasta qué punto se puede generalizar y afirmar que

abarca a la totalidad del sistema familiar, teniendo en cuenta que somos seres multidimensionales que nos desarrollamos en diferentes áreas. Por otro lado, desde la perspectiva profesional se podría indagar hasta qué punto esta premisa a sido interpuesta por parte de los profesionales de la salud sin mesura a la familia, generando presión en todo el núcleo familiar en lo que concierne al diagnóstico, tratamiento y demás procedimientos a los cuales está subordinado uno de sus miembros.

El diagnóstico y todo lo que concierne a él para salvaguardar la vida del paciente oncológico es difícil y hasta resulta ser para los médicos tratantes, ambiguo, por sus diferentes manifestaciones en el organismo del ser humano, sin embargo, no solo en la parte fisiológica suele ser así, en lo que relaciona a la dimensión familiar y social también. El estudio *Narratives by relatives of cancer patients* la autora Garassini(8), etiqueta al cáncer como una enfermedad familiar y no precisamente por el componente hereditario que algunos tipos de cáncer tienen, sino, por la afectación que existe en sus miembros y por ende en las dinámicas familiares. Y en el área social, afirma que el malestar mental, fisiológico y emocional del familiar y/o cuidador no solo son por las demandas de cuidado que tiene este diagnóstico, sino que significativamente las representaciones sociales son una fuente de estrés y malestar para ellos (8).

Respecto a lo anteriormente descrito sobre las afectaciones que sufren las dinámicas familiares y que varios factores interfieren en la relación paciente - demás miembros de la familia, se encontró que una muestra de la población oncológica opta por ser sutiles y quizás superficiales al comunicar su sentir y/o opinión a los miembros de su familia, con el fin de evitar alteración en las dinámicas familiares (9). Desde la experiencia profesional esto es un patrón común en pacientes oncológicos, sobre todo en jóvenes y adultos.

Y toda esta exploración teórica, conlleva a destacar la importancia de que los actores de la salud deberían generar más acciones que involucren la salud mental y acompañamiento del núcleo familiar sin reforzar las creencias y representaciones sociales que hacen alusión a que las dinámicas familiares deben girar y regir por el cuidado del paciente oncológico, de esta manera, proporcionar

autocuidado en los miembros de la familia (10). Lo anterior es indiscutiblemente válido y necesario en el área de oncología e indispensable en los objetivos de acción en el equipo multidisciplinar que da manejo a esta población.

Ejecutando acciones y planes de trabajo donde se aborde al paciente desde el modelo ecológico de Bronfenbrenner adaptado a pacientes oncológicos que abarca desde lo micro hasta lo macro, siendo observado como el todo dentro de sus partes sin excluir ninguna variable en su contexto (11).

Contextualización

Según World Health Organization(12), el cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo y representa casi 10 millones de muertes en 2020. Lo más preocupante es que las brechas en la atención se hacen cada vez más evidentes entre los países de ingresos bajos y altos, ya que en el 90% de los países de ingresos altos existen opciones de tratamiento integral, sin embargo, el porcentaje cae al 15% en los países de ingresos bajos (12).

El cáncer en Colombia es considerado un problema relevante de salud pública. El número de enfermos y personas muertas por esta causa ha ido aumentando en los últimos años; las cifras dictan que cerca de 96 personas mueren cada día en Colombia por causa del cáncer (13).

Teniendo claro lo anterior descrito, es claro que fue, es y continuará siendo un diagnóstico latente a través de los años que ha impulsado a los actores de salud involucrados a crear, explorar, buscar, modificar y demás acciones que permitan una atención priorizada, oportuna e integral.

Para lograr todo lo anterior se han creado leyes que regulan y garantizan el acceso a servicios de salud para un paciente oncológico como la ley 1384 de 2010, la cual indica que debe garantizarse siempre el acceso, la oportunidad y la calidad de la atención, la contratación y la prestación de servicios oncológicos para adultos, ley 2194 de 2022, donde se eliminan las barreras para el tratamiento y rehabilitación del cáncer, ley 1388 de 2010 por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia.

También programas especiales en cada EPS e IPS donde se garantizan la atención y manejo especial al paciente oncológico, implementando rutas preferenciales para acceso a sus servicios de salud y en algunos casos, acompañamiento espiritual asemejando su atención desde una mirada integral con iniciativas como clown hospitalario, arteterapia, psicoeducación, grupos de apoyo entre cuidadores con temas relacionados al manejo del diagnóstico, tratamiento y procedimiento.

Fundaciones sin ánimo de lucro de pacientes oncológicos en Colombia tienen varias líneas de acción que responden a las necesidades específicas que trae el tratamiento de un paciente oncológico, dejando por manifiesto que su prioridad es el paciente y su adherencia al tratamiento (desde luego existen casos excepcionales donde se brinda ayuda social dependiendo del nivel de vulnerabilidad).

Su portafolio de servicios hace frente a un acompañamiento emocional individual, apoyo social y si es el caso, psicoeducación frente al diagnóstico y todo lo que concierne.

Los diagnósticos oncológicos nos han acompañado desde varios siglos, dejando manifiesto necesidades que se requieren suplir desde varios frentes, como lo es a nivel fisiológico donde Colombia a traído opciones de líneas de tratamiento para erradicar la posibilidad que estas enfermedades sean mortales para el paciente, mejorando y aumentando sus posibilidades de vida, desde luego la salud mental ha creado e implementado acciones que permitan una mejor adherencia al tratamiento y continuidad en sus seguimientos y cuidados después de este. Sin embargo, nos queda un área muy importante flotando, no por indiferencia sino por falta de profundización en lo que concierne las dinámicas familiares y sus alteraciones que usualmente están justificadas por los miembros del núcleo familiar del paciente a causa del diagnóstico oncológico.

Generando en estas emociones y/o sentimientos que van desde la culpa hasta omitir sus interés y deseos para no generar ruido o malestar en las partes involucradas. Por lo anterior es necesario profundizar sobre las alteraciones en las dinámicas familiares cuando uno de sus miembros tiene diagnóstico oncológico y saber hasta qué punto este diagnóstico es responsable de esto.

Esta travesía profesional, académica y experiencial motivó inicialmente este texto a indagarse sobre, ¿De qué manera influye el diagnóstico oncológico en las dinámicas familiares? y a partir de este ensayo reflexivo se busca identificar qué alteraciones se encuentran en las dinámicas familiares cuando uno de sus miembros tiene diagnóstico oncológico y como la falta de conocimiento de estas se ven reflejadas en la toma de decisiones, creencias, representaciones y demás del resto de los miembros del núcleo familiar.

Dimensiones familiares

Reiterando la palabra cáncer como un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de tumores malignos o neoplasias malignas(3), que de igual manera pueden afectar a cualquier muestra de la población, ya sea niños, jóvenes y adultos.

Dejando manifiesto que es una enfermedad que genera y/o hace visible las alteraciones en las dinámicas familiares con lo mencionado anteriormente, es necesario, abordar que una dinámica familiar hace referencia a la movilidad que se da en el clima relacional que construyen los integrantes de la familia para interactuar entre ellos mismos y con el contexto externo. En ella son interdependientes dimensiones como: autoridad, normas, roles, comunicación, límites y uso del tiempo libre(14). Al ser individuos multidimensionales que hacen parte de una familia se ve reflejado los intereses, motivaciones y demás en común, pero de igual manera aparecen las diferencias, conflictos, desacuerdos entre otros que forjan la creación de herramientas, acciones, decisiones etc., para enfrentar esas situaciones que se van presentado en el trayecto de vida familiar.

Ahora bien, este interés en común y los desacuerdos son visibles desde el día que la mamá preparó sopa para la cena y los demás integrantes querían arroz, sin embargo, surgen crisis circunstanciales que no hacen parte de su cotidianidad ni son captados por su foco de atención en donde se sospecha que justo le puede pasar a algún integrante de su familia, como es el ser diagnosticado con cáncer.

En las consultas psicológicas en la primera sesión es el común denominador escuchar de su acompañante y/o del paciente * yo no pensé que me fuese a pasar a mi*, ser diagnosticado con alguna enfermedad crónica o terminal es el tipo de situaciones que se saben que suceden, pero por mecanismo de evitación y/o defensa son percibidos como casos lejanos y externos.

Sin embargo, es necesario ahondar en las dimensiones que tienen interdependencia como la afectividad proximal, la cual a sido entendida como la disposición para complementarse y crear lazos de simetría a través del nivel de cercanía que existe entre los miembros, Los vínculos que unen a las familias pueden tener varias expresiones: el rechazo que es una forma de afecto que se traduce en exclusión, abandono y en el uso de castigo severo. La sobreprotección que, al contrario, se refiere a un contacto excesivo que se traduce en hacer cosas que el niño o la niña pudieran hacer por sí mismos, limitando sus posibilidades de autonomía acordes con la edad (15).

Esta dimensión es la que inicialmente se ve afectada y por ende alterada, al segundo de haber sido diagnosticado con cáncer, empezando que tiene un gran componente emocional, recuerde que las emociones no son ni buenas ni malas, son imprescindibles. Permiten responder al contexto, son el primer canal de información y permiten referir cuando algo agrada, disgusta, enoja, pone en peligro y demás. Hacen parte de la supervivencia y conservación de la especie humana.

Por ello es imposible separar su desarrollo en el paciente oncológico, desafortunadamente en lo presenciado se ve reflejada en acciones, decisiones y demás, donde imposibilitan al paciente en desarrollar tareas de la cotidianidad por los estrictos cuidados que se supone que debe tener un paciente oncológico, aquí, es donde usualmente minimizan su sentir, deseos, intereses y capacidad de elección según sus creencias por salvaguardar y mantener en absoluta tranquilidad y despreocupación al paciente, por lo anterior, en experiencia se puede confirmar que una muestra de la población oncológica optan por ser sutiles y quizás superficiales al comunicar su sentir y/o opinión a los miembros de su familia, con el fin de evitar alteración en en las dinámicas familiares(8).

Esta dimensión al ser tan esencial e importante por su componente emocional y afectivo en la especie humana, se ve alterada cuando un integrante del hogar debe asumir el rol de cuidador y separarse junto al paciente de los demás integrantes al recibir su tratamiento intra hospitalario, es una separación por consiguiente un duelo donde deben reorganizarse, claro ejemplo y ante mi experiencia muy concurrente es los padres de niños con cáncer que deben separarse ante las demandas médicas y de cuidado del paciente, allí usualmente no hay asimilación completa de reorganización y adaptación y esto los lleva desafortunadamente a separarse o dar por finalizado su relación sentimental.

Otra dimensión alterada es la de roles y distribución de tareas los cuales son exclusivos de la familia y encarnan expectativas sociales, que a su vez movilizan patrones de interacción correlativos a normas de orden cultural, las cuales se acoplan a cada familia según su idiosincrasia y su marco de referencia particular (15).

Recordemos que en la familia se concibe como primer grupo social donde llegan los seres humanos se constituye en aquel escenario donde se aprenden los roles, las tareas y funciones que inicialmente se desarrollan al interior del hogar, pero que a medida que se amplían los círculos sociales se van reinventando y desarrollando nuevos roles de acuerdo al contexto (15).

En crisis circunstanciales como lo es un diagnóstico oncológico en uno de sus integrantes de la familia, se debe reinventar y desarrollar nuevos roles y tareas, claro ejemplo el tan denominado y atribuido de responsabilidades, deberes y quehaceres, el cuidador, dicese según la Real Academia Española (15) el que cuida. Y redactando este párrafo recuerdo cuando la mamá de un paciente en diálogo con él, refería su malestar del que no entendiera que ella continuaba siendo esposa, mamá, hija, amiga y comadre, específico en comadre, porque deseaba compartir con ella unas copas de vino ese día. En algún momento de la trayectoria profesional llegue a leer un párrafo donde referían la importancia de denominar las personas, cosas, situaciones y demás por su nombre, en este caso a la “que cuida” (16), como la esposa del paciente Alejandro, como la mamá de la paciente Jenny y demás todo con el objetivo de no minimizar, olvidar, obviar, omitir, limitar y demás su rol. (Al

lector lo invito a que consulte este tema, es realmente fascinante la importancia de no ser perversos con el uso de las palabras y el impacto de ellas).

Desde luego, surgen nuevos roles, pero aquí se altera en absoluto la temporalidad y función de cada uno de ellos y precisamente este último, viene acompañado de tareas que se designan al que cuida del paciente, desafortunadamente no lo hace solo los integrantes de la familia, sino que las demandas y dinámicas en el sector de la salud interfiere y suma más de estas. Aquí se puede evocar situaciones que quizás todos los colegas y actores de la salud han presenciado, como la que cuida(16) ante recomendaciones médicas para el paciente en casa al segundo de salir de la unidad de oncología olvida y pasa por alto esas especificaciones, ante cualquier error, falta o situación de urgencia la mirada para al que cuida, dícese de la cuidadora, misma que quizás pueda estar padeciendo del síndrome del cuidador quemado que es aquel que vivencia un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida de un familiar dependiente, como consecuencia de la exposición continuada a situaciones de estrés (estado de sobreesfuerzo) al que está sometido(17). Esta alteración en la dinámica familiar perfectamente puede ser obviada y pasada por el común supuesto que no se adhiere la familia ni al paciente al tratamiento y todo lo que concierne a él.

Por consiguiente, la dimensión de los límites, se definen como aquel sector que sirve de barrera para proteger la diferenciación entre los miembros de una familia. Para el funcionamiento adecuado de la familia los límites deben ser claros y precisos permitiéndole a los miembros de la familia el desarrollo de sus roles o tareas al interior de la misma (15).

Precisamente en esta dimensión los límites pueden ser alterados y pasados a la invisibilidad, donde influye la jerarquización entre los integrantes, las representaciones sociales e imaginarios que se puede tener ante el diagnóstico y el paciente oncológico. En esta alteración de la dinámica familiar se puede relacionar con la decisión autónoma del paciente de no recibir más su tratamiento, querer acceder a eutanasia y demás, donde cruzan esa delgada línea de intimidad,

confidencialidad e incluso respeto por su autonomía e involucran creencias, opiniones, actores de la salud, el santo santo san Gregorio, la virgen y demás como desacuerdo ante su decisión.

Por último y no menos importantes, la comunicación y el uso del tiempo libre, la primera se define como el momento crucial en las relaciones familiares ya que se encuentran atravesadas por emociones y pensamientos de los miembros de las familias, exteriorizadas de forma verbal o no verbal. La comunicación implica el respeto del otro en sus pensamientos y comportamientos (15) y la segunda como, espacio diferente a la cotidianidad para distraerse y recrearse ya sea por fuera del hogar con los miembros de la familia o con amigos (15).

Ante la comunicación, se ha evidenciado por medio de la experiencia profesional que usualmente el paciente no puede referir su sentir por completo, al ser una crisis circunstancial cargada de emociones y sentimientos el exteriorizar su sentir se encuentra impregnado de pensamientos como, no quiero que mi mamá llore, mi esposa se preocupe, mi papá deje de trabajar por acompañarme en mi fase final de vida, mi hermana sienta que no es amada por mi mamá y demás, que llegan a ser invalidantes en su área de ajuste emocional, a lo cual es usual observar como en su mayoría de veces comunican su sentir a través de otros como lo son sus pares (pacientes).

Finalmente, el uso del tiempo libre, en definitiva, esto se ve alterado porque usualmente los cumpleaños, épocas decembrinas y demás tradiciones familiares se ven modificados por las estancias largas en el hospital, usualmente los pacientes y sus familiares recurren a decisiones como no armar el arbolito de navidad, no celebrar los quince años de la paciente hasta que esté bien y demás, dejando a un lado estas actividades que influyen y aumentan el bienestar en el paciente y su hogar.

Conclusiones

Los actores de la salud deben tener en cuenta que el concepto de familia es dinámico y cambiante, lo que antes era considerado familia se va modificando al pasar del tiempo y de la especie humana, por ello, es relevante considerar que si esto cambia, también surgen o prevalecen

alteraciones en las dinámicas familiares en la cuales hay que profundizar para poder entender el comportamiento, decisión, creencia y demás, del paciente y la familia, de esta manera poder brindar un acompañamiento oportuno ante la demanda del paciente, por consiguiente, las estrategias que crean las aseguradoras y demás para ofrecer un servicio preferencial al paciente oncológico deberían abordar y brindar mayor importancia a las personas que el paciente considera como familia, debido a que serían su primera red de apoyo en todo lo que concierne al tratamiento, elaborar acciones que vinculen a la familia del paciente en todo su proceso.

De igual manera, recordar que la especie humana es multidimensional y no se puede separar su parte fisiológica de la familiar, emocional, social y demás, teniendo en cuenta que el conjunto de estas influye en la adherencia y respuesta del paciente ante el tratamiento.

Ahora bien, es evidente que si hay alteraciones en las dinámicas familiares y si se profundiza en cada una de ellas se estaría entrando a una caja de pandora con un gran abanico de estas, sin embargo, hay que tener en cuenta que con o sin diagnóstico cualquier situación más allá de la enfermedad va generar alguna alteración en las dinámicas, desafortunadamente a veces el cáncer resulta siendo un mal menor a lo que algunas familias se pueden encontrar y entra en incógnita y en opción que quizás este diagnóstico hace mayormente visible las alteraciones en las dinámicas familiares que ser el causante principal.

De cualquier manera, las opciones de tratamiento no son suficientes si no se aborda al paciente y su mamá, papá, hijo y demás roles de manera conjunta.

Por lo anterior, invitó a los lectores a que vayan más allá en el abordaje del paciente, que descifren su silencio, su no adherencia al tratamiento, su llanto persistente, enojo por la quimioterapia y demás en relación a sus vínculos afectivos, contexto y dinámicas familiares, es sorprendente como la comprensión influirá en las apreciaciones médicas.

Bibliografía

1. República de Colombia, Ministerio de Salud, Instituto Nacional de Cancerología (2012). Plan nacional para el control del cáncer en Colombia 2012-2020. Bogotá.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/INCA/plan-nacional-control-cancer-2012-2020.pdf>
2. OPS/OMS Pan American Health Organization / World Health Organization(2017). El diagnóstico temprano del cáncer salva vidas y reduce los costos de tratamiento
https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12946:early-cancer-diagnosis-saves-lives-cuts-treatment-costs&Itemid=0&lang=es#gsc.tab=0
3. Ovelar I, Cerviño N. El impacto del cáncer en la familia.
<https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/11/Ovelar-Irene-Trab.-3%C2%BA-online-14.pdf>
4. Gonzalez M (2010). La caja de pandora en el D. XXI. La cultura griega II a través de los textos II <https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/14124/1/Pandora.s.XXI.pdf>
5. María GHA.(2012).Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características.Medellín.Revista Virtual Universidad Católica del Norte.(35), 333 <https://www.redalyc.org/pdf/1942/194224362017.pdf>
6. Antolinez L, Chaves A(2015). Construcción de la experiencia de cáncer: Narrativas que favorecen la reconstrucción de la experiencia y las relaciones. Bogotá.Repository Universidad Santo Tomas.
<https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/3172/2015juanfonseca.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

7. Baider L(2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. España. International Journal of Clinical and Health Psychology.3(3),508
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33730306>
8. Garassini M (2015). Narratives by relatives of cancer patients. Venezuela. Revista CES Psicología.8(2), 76-102. <http://www.scielo.org.co/pdf/cesp/v8n2/v8n2a05.pdf>
9. Rodriguez J (2017).Vínculo afectivo entre personas con cáncer y sus familias como factor de resiliencia. Barcelona. 28-36
https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/405842/JRR_TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=
10. Flávia S. Gilcineia R. (2007). Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades.Revista CES Psicología. 13 (14)
<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ima/v13n14/v13n14a24.pdf>
11. Gerardo M. (2007). La familia como factor coadyuvante en el tratamiento psicológico de pacientes con cáncer. Repositorio Universidad La Sabana.
<https://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/2084/131393.pdf;jsessionid=B1FC8713BC7B47B210779214CC65C240?sequence=1>
12. World Health Organization (2022). Cáncer.
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
13. Ministerio de Salud y Protección Social.Cuáles son los principales tipos de cáncer más comunes en la población Colombiana.
<https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/Prevenciondel-cancer.aspx#:~:text=El%20c%C3%A1ncer%20es%20considerado%20un,Colombia%20por%20causa%20del%20c%C3%A1ncer.>
14. Viveros E, Vergara C (2014). Familia y la dinámica familiar. Medellín. Editorial Funlam.7.

- [.https://www.funlam.edu.co/uploads/fondoeditorial/167_Familia_y_dinamica_familiar.pdf](https://www.funlam.edu.co/uploads/fondoeditorial/167_Familia_y_dinamica_familiar.pdf)
15. Sánchez, G., Aguirre, M., Solano, N. y Viveros, E. (2015). Sobre la dinámica familiar. Revisión documental. *Cultura Educación y Sociedad* 6(2), 117-138
[file:///C:/Users/dalej/Downloads/admin,+18+Sobre+dinámica+familiar.+Revision+documental%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/dalej/Downloads/admin,+18+Sobre+dinámica+familiar.+Revision+documental%20(1).pdf)
16. Real Academia Española. Cuida. <https://dle.rae.es/cuidador?m=form>
17. Caser Fundación. El síndrome del cuidador quemado. Síntomas de alarma.
<https://www.fundacioncaser.org/autonomia/cuidadores-y-promocion-de-la-autonomia/cuidadores-familiares/el-sindrome-del-cuidador-quemado-sintomas-de-alarma>