

# 9 comunitania

REVISTA INTERNACIONAL DE TRABAJO SOCIAL Y CIENCIAS SOCIALES  
INTERNATIONAL JOURNAL OF SOCIAL WORK AND SOCIAL SCIENCES

ENERO / 2015

ISSN: 2173-0512 / [www.comunitania.com](http://www.comunitania.com)



LUIS MANUEL RODRÍGUEZ OTERO | EVARISTO BARRERA ALGARÍN | JOSÉ LUIS MALAGÓN BERNAL  
JOSÉ LUÍS SARASOLA SÁNCHEZ-SERRANO | JUANA ROS PIQUERAS | ALEJANDRA GIRALDO CHAPAPRIETA  
ESTER MÉNDEZ PÉREZ | MERCÈ RIQUELME OLIVARES | XINGAN LI | PEDRO ISNARDO DE LA CRUZ LUGARDO

# La representación del cáncer en la persona enferma y en su familia. La implicación de sus significados en la comunicación familiar The representation of cancer in the ill person and their family. Their meanings involvement in family communication

Mercè Riquelme Olivares\*

\* Trabajadora Social. Socióloga. Trabajadora Social del Instituto Catalán de Oncología Badalona. Barcelona.  
Profesora asociada de la Universidad de Barcelona. Grado de Trabajo Social. mriquelme@gmail.com

---

## Abstract:

The diagnosis of a disease such as cancer, acts as a generator of crisis in the family nucleus itself. The disease can be experienced by the family as a threat that distorts family routines and causes a need to adapt to this new situation of loss. The meanings given to illness significantly condition the family coping strategy and tends to generate changes in family communication. The objective of this research is to know the meanings given by the family to cancer disease and how this social and family disease representation affects family communication.

In-depth interviews (semi-structured open interview) are the method used. The interviews with relatives of patients diagnosed with pancreatic cancer and assisted by the Department of Medical Oncology of the Institut Català d' Oncologia Badalona (ICO Badalona, at Barcelona) are performed.

Cancer usually has a negative meaning to families, linking the disease with death, which is why family beliefs and values generate a certain kind of family communication. The diagnosis of an oncologic disease causes changes in this communication and family dynamics motivated by perceptions and family expectations.

**Keywords:** family communication, cancer, meaning of illness, social representation, cancer family.

---

## Resumen:

El diagnóstico de una enfermedad como el cáncer, actúa como un elemento generador de crisis en el seno del núcleo familia, la enfermedad puede ser vivida como una amenaza que distorsiona las rutinas familiares y que provocará adaptación a esta nueva situación de pérdida. Los significados otorgados a la enfermedad condicionarán notablemente la estrategia de afrontamiento y suele generar alteraciones en la comunicación familiar. El

---

objetivo de esta investigación es conocer los significados que la familia otorga al cáncer y como esta representación de la enfermedad condiciona su comunicación.

En este estudio cualitativo, la entrevista en profundidad es el instrumento utilizado. Se entrevistan a familiares de pacientes diagnosticados de un cáncer de páncreas y se realiza un análisis interpretativo de contenido.

Para los familiares, la enfermedad de cáncer suele tener un significado negativo, que vincula la enfermedad con la muerte, provocando éstas creencias y sus valores una comunicación familiar determinada. La aparición de una enfermedad oncológica genera cambios en esta comunicación y en la dinámica familiar motivados por las percepciones y expectativas familiares.

**Palabras clave:** comunicación familiar, cáncer, significado de la enfermedad, representación social del cáncer, familia.

---

### Article info:

*Received: 20/11/2014 / Received in revised form: 08/01/2015*

*Accepted: 20/01/2015 / Published online: 25/01/2015*

DOI: <http://dx.doi.org/10.5944/comunitania.9.5>

---

### Introducción

La comunicación es uno de los aspectos que más incide en la atención de la persona enferma y en sus familiares, la comunicación es considerada un asunto complejo dado que incorpora aspectos verbales y no verbales. La aparición de una enfermedad oncológica genera cambios en esta comunicación. El conocimiento de los factores que inciden en estos cambios es un hecho clave para entender y minimizar el impacto, en este sentido la representación social y familiar que tiene el cáncer tiene un peso específico.

El estilo de vida occidental contemporáneo ha modificado la percepción de la muerte y de su situación dentro de la sociedad. Que la muerte sea un hecho inevitable y que esté escondida por la sociedad es un hecho que debemos contemplar e incorporar ante la aparición de una enfermedad en uno de los miembros de la familia. Si además añadimos que el diagnóstico sea de una enfermedad como es el cáncer, las connotaciones pueden aportar más malestar aún y mayor dificultad para afrontar esta situación dado que el cáncer aún es vivido como una enfermedad que genera dolor, sufrimiento y deterioro físico y emocional y que concluye con la muerte de la persona. En estas situaciones nos encontramos con un tabú multiplicado.

Se debe entender que los conceptos de salud y de enfermedad se estructuran teniendo en cuenta las representaciones sociales y las historias de vida que se generan (Suarez et al. 2004).

Acontecimientos como la presencia de la enfermedad oncológica en la persona y en su familia frecuentemente se tienen que aceptar como realidades de hecho, pero la manera y las estrategias que utilizan las personas para hacer frente a éstos dependerá de la formación, de la solución de problemas, del cambio y del comportamiento humano. Se relata la importancia de las capacidades del individuo ante este hecho (Watzlawick 2003).

Existe, en el discurso de las personas, al hablar de muerte, la utilización de metáforas, mitos y símbolos para poder hablar de la muerte. Hay autores que explican el uso de éstos para justificar la dificultad que tienen las personas en sociedad para hablar sobre la muerte, las metáforas ayudan a esconderla (Albiac 1996).

Al hombre no le es posible adaptar la muerte, ni con su técnica, ni con su conocimiento ha podido hacerlo. La muerte conmociona al individuo y además de la inadaptación exterior, hay una inadaptación íntima del individuo humano (Morin 1974). Forma parte del "microcosmos humano".

La familia suele ser el principal soporte físico, emocional y práctico de la persona enferma y por este motivo se ha escogido a los familiares como diana en la investigación. A consecuencia de las limitaciones que el sistema generado por el Estado de Bienestar, la familia ha cubierto espacios no protegidos totalmente por las administraciones públicas y la solidaridad familiar se muestra en la atención y cuidado de las personas con dependencia o enfermas por parte de otros miembros de la propia familia (Sánchez 2008).

Los familiares acostumbran a estar presentes en el momento en que se tiene que comunicar un diagnóstico de una magnitud como el que implica el diagnóstico de una enfermedad oncológica. Los significados otorgados a la enfermedad condicionarán notablemente la estrategia familiar de afrontamiento y suele generar alteraciones en la comunicación familiar.

La representación social del cáncer y del enfermo oncológico es parte importante en la designación social de la persona enferma y de quien lo atiende, este hecho se debe tener en cuenta en la práctica diaria, no es posible eliminar de forma completa las metáforas de la enfermedad, el objetivo debe ser el poder desmitificarlas (Llinares, Benedito y Piqueras 2010). Los profesionales que atienden a la personas enfermas y a sus familias, especialmente los Trabajadores Sociales deben establecer una relación profesional positiva, basada en el respeto, teniendo en cuenta los valores de las personas, sus costumbres, su procedencia y su cultura, aceptando su propia narrativa y con una mirada sin prejuicios (Used 2012).

Las familias existen en su particular contexto social que las influencia y que a su vez es influenciado por ellos, esto provoca que si consideramos que vivimos en un entorno donde la muerte es negada será un hecho que condicionará la actitud que

mantendremos ante la enfermedad oncológica. Ante estas circunstancias, parece evidente que frecuentemente pueden existir importantes dificultades para establecer una buena comunicación.

Diferentes investigaciones sugieren que una comunicación no real del diagnóstico y del pronóstico crea mayor presencia de problemáticas en la interacción entre sus integrantes y en el acompañamiento del enfermo (Díaz et al. 2013).

En la intervención profesional con las familias es necesario considerar la evaluación del Trabajador Social como fundamental, se debe explorar como afrontan la realidad las familias y cuál es su autopercepción y cuáles son sus dinámicas relacionales (Del Fresno y Segado 2013). El objetivo del Trabajador Social es adaptarse a cada una de las situaciones familiares, ayudar a las familias y reforzar las identidades individuales, necesidades y objetivos de cada familiar. Se debe recordar que las familias tienen recursos propios y que éstos suelen estar pocos explorados (Guerrini 2010).

La enfermedad presenta un gran impacto negativo en la calidad de vida de las personas, el sufrimiento se extrapola no solo a las personas que padecen la enfermedad sino también a las personas que conviven con ellas (Lozano y Pérez 2010).

La situación de impacto que se produce ante la presencia del cáncer en la familia ha sido descrita por diferentes autores (Arranz et al. 2003). En esta situación se describen todo tipo de reacciones y emociones: negación, rabia, culpa, confusión por lo desconocido, etc., que afectan a la actuación de la familia y de la persona enferma y que puede dificultar la capacidad para atenderla y para relacionarse con ella.

Durante la evolución de la enfermedad se detectan ciertos momentos donde este impacto se hace más latente:

- 1) El momento del diagnóstico, con la connotación de muerte que aún todavía, conlleva una enfermedad como el cáncer.
- 2) En el momento de progresión, que se acostumbra a dar paso a un cambio de tratamiento: de tratamiento activo a tratamiento paliativo, donde se reabren ciertas fantasías y temores relacionados con la incertidumbre del futuro de la persona enferma.
- 3) La situación de últimos días, que acostumbra a constatar aquellos temores relacionados con la situación de muerte y que remueven sentimientos y emociones de la persona enferma y de su familia.

El proceso de información está vinculado a la influencia de la cultura, incidiendo sobre el sistema de valores, la actitud y las creencias de la persona enferma, de la

familia como del personal profesional que los atiende. Se destaca la importancia de dar "las malas noticias" por parte del personal sanitario (Buckman 1984) y propone una serie de pasos para poder transmitir aquella información que puede alterar la visión que tiene un paciente sobre su futuro tanto a nivel de diagnóstico como a nivel pronóstico. Una óptima relación profesional entre la persona enferma, su familia y el médico responsable al transmitir la información es generadora de confianza y de fluidez en el proceso, de la misma manera las intervenciones profesionales posteriores por diferentes profesionales que atienden el proceso asistencial (trabajadores sociales, enfermeros, etc.) también pueden modular la relación y facilitar la comunicación entre los miembros de la familia.

## Material y métodos

La metodología cualitativa es la aplicada en esta investigación, dado que para entender el mundo que se investiga se presta atención a las palabras y a las acciones de las persona, la manera que ellas las pronuncian porque de esta manera se consiguen interpretaciones (Maykut y Morehouse 1994: 23) "Las palabras son la manera mediante las cuales la mayoría de la gente interpreta sus situaciones"

Las enfermedades y su impacto en la dinámica familiar han pasado a ser objeto creciente de atención por parte de los investigadores de una orientación cualitativa. Se considera que esta mirada ayuda a contribuir a entender los problemas que tienen las personas enfermas y sus familiares.

La población de estudio son las personas relevantes, familiares de personas enfermas en situación de enfermedad oncológica avanzada atendidos por el Servicio de Oncología Médica del Instituto Catalán de Oncología (posteriormente ICO) Badalona (Barcelona), cuidadores con capacidad para participar en la toma de decisiones y con las dificultades relacionadas con la comunicación y mayores de edad. El criterio de exclusión es la negativa a participar. El punto de vista de los familiares es el menos estudiado y suele no ser objeto de investigación de forma primordial.

Se han elegido el páncreas por el acceso a las familias y a los datos por parte del Servicio de Oncología Médica del ICO Badalona y por ser un tipo de cáncer que por su localización se produce la evolución de la enfermedad de forma progresiva y es detectable el impacto familiar. Esta investigación previamente ha sido aprobada por el Comité de Ética de Investigación Clínica del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol de Badalona.

La entrevista en profundidad es el método que se utiliza, los datos son facilitados por la familia del enfermo de cáncer y se exploran las percepciones, las expectativas y los valores y creencias que generan un determinado tipo de comunicación familiar. Se realiza un registro de las conversaciones mediante la grabación, con el per-

miso previo pedido (consentimiento informado). Se realiza una transcripción literal de la entrevista y posteriormente se realiza un análisis interpretativo de contenido mediante el instrumento informático: Atlas.Ti.

Se realiza una entrevista posterior a la primera visita con el oncólogo referente. Dentro del espacio de Consultas Externas se detectan las primeras dudas, las interacciones en relación a la información de la enfermedad y las primeras manifestaciones en relación a la comunicación familiar existente ante una situación de enfermedad oncológica.

Este artículo hace referencia a una de las tres dimensiones (apartado 1) que se exploran mediante la entrevista abierta semi-estructurada a familiares de personas enfermas y que forma parte de la investigación realizada en el Trabajo de Final de Máster: Intervenciones sociales y educativas. Universidad de Barcelona:

#### *Dimensiones*

1. Representación del cáncer/repercusiones de la enfermedad (mitos, experiencias, vivencias y impactes).
2. Estilo comunicativo familiar.
3. Argumentos y justificaciones que utiliza la familia para su funcionamiento y para su manera de hacer.

En la Tabla 1 se muestra la dimensión estudiada, con la designación de categorías a investigar y las preguntas que se formulan en la entrevista y que están vinculadas al fenómeno a estudiar. Forma parte de la entrevista total que consta de 24 preguntas.

Este trabajo está vinculado a la atención que se realiza desde los profesionales de Trabajo Social que atienden a los enfermos oncológicos y a sus familias dentro del marco de atención de un centro hospitalario, considerando que la valoración y la intervención en la dinámica y comunicación familiar es uno de los objetos de atención del trabajador social. La detección de las alteraciones que la aparición de una enfermedad oncológica genera y el conocimiento de la incidencia de los factores es fundamental para introducir nuevas alternativas y minimizar el impacto.

La teoría en la que se sustentan los objetivos del trabajo y que enmarca conceptualmente el estudio está basada en un análisis de la sociedad actual, en el papel de la familia como actual cuidadora de personas en situación de enfermedad oncológica y por otro lado, se afirma en la teoría de la comunicación humana y en los efec-

tos que la comunicación y la información que malas noticias tienen en las relaciones intrafamiliares sin olvidar la repercusión que tiene la gestión del impacte delante de los sentimientos de duelo y pérdida.

**TABLA 1. Tabla de dimensiones – categorías – preguntas de la entrevista**

DIMENSIÓN	CATEGORÍAS	PREGUNTAS
<p><b>Representación del cáncer / significado del cáncer</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="375 502 773 724"> <p>• <b>Mitos</b> Es un modelo, un código, una matriz de conocimiento que ayuda a interpretar y clasificar la realidad. Los mitos permiten producir el saber a partir de la observación y la interpretación de aquello real. Es un factor de cohesión para todos aquellos que creen en la su verdad.</p> </li> <li data-bbox="375 733 773 906"> <p>• <b>Experiencias</b> Situaciones vividas anteriormente y relacionadas con la enfermedad, existencia de personas referentes que han sufrido la enfermedad, información recibida de los más media..</p> </li> <li data-bbox="375 915 773 1097"> <p>• <b>Vivencias</b> Conjunto de sentimientos y conductas que la comunicación de la enfermedad ha generado en la cada miembro de la familia. Todo aquello que aporta la experiencia de un hecho concreto (sentimientos, aprendizajes, percepciones).</p> </li> <li data-bbox="375 1106 773 1270"> <p>• <b>Impacto</b> Huella, choque, repercusión, conmoción, señal o trauma que ha generado la comunicación de la enfermedad</p> </li> </ul>	<p><b>Mitos</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li data-bbox="824 529 1130 629">1. ¿Qué conocimientos sobre la enfermedad de cáncer tenía cuando fue diagnosticado su familiar?</li> <li data-bbox="824 657 1130 738">2. Al recibir el diagnóstico de la enfermedad de cáncer en su familiar, ¿con qué lo relacionó?</li> <li data-bbox="824 766 1130 811">3. ¿Cómo cree que el resto de la su familia lo interpretó?</li> <li data-bbox="824 839 1130 920">4. ¿Con qué lo enlazó o con qué cree que lo relacionó la persona enferma?</li> <li data-bbox="824 948 1130 993">5. ¿Lo han hablado abiertamente?</li> </ol> <p><b>Experiencias</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li data-bbox="824 1048 1130 1148">6. ¿Han habido personas significativas para usted que han sufrido / que estén sufriendo la enfermedad?</li> <li data-bbox="824 1175 1130 1275">7. ¿Qué informaciones han recibido sobre experiencias de enfermos para otros canales de información?</li> </ol> <p><b>Vivencias</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li data-bbox="824 1312 1130 1394">8. ¿Qué sentimientos ha vivido al recibir la comunicación de la enfermedad?</li> </ol> <p><b>9. Impacto</b></p> <p data-bbox="824 1439 1130 1521">¿Cómo cree que la comunicación de la enfermedad ha repercutido en su vida familiar?</p>

*Resultados:*

Se realizaron un total de siete entrevistas a familiares de personas enfermas de cáncer de páncreas.

**TABLA 2. Relación de familiares entrevistados**

	<b>Edad</b>	<b>Género</b>	<b>Parentesco</b>
	73	Masculino	Cónyuge
	57	Femenino	Cónyuge
	49	Femenino	Hija
	70	Femenino	Cónyuge
	42	Masculino	Hijo
	74	Femenino	Cónyuge
	44	Femenino	Hija

Existe una mayoría femenina en los entrevistados, siendo el parentesco cónyuge el mayoritario muy seguido del filial. Las edades están entre el intervalo de los 74 años y los 44 años.

Durante la entrevista al familiar, al ser preguntados por las repercusiones de la enfermedad se hacía referencia al significado que se le da al cáncer por parte de las personas implicada. Se señalaron cuatro categorías: mitos, experiencias e impacto.

## **Mitos**

Es frecuente la presencia de mitos relacionados con la enfermedad oncológica que sufre el familiar enfermo. Queda definido como mito aquel modelo explicativo que ayuda a interpretar y clasificar la realidad y suele ser un factor de cohesión para todos aquellos que creen en su verdad.

Los valores que tienen las personas son creencias y convicciones relacionadas con la percepción de que alguna cosa es buena o mala, mejor o peor que otra cosa. Se ha observado que el tener un diagnóstico de enfermedad oncológica tiene un significado malo para la mayoría de los familiares de personas enfermas, siendo el cáncer de páncreas un de los que tiene peor pronóstico, la enfermedad solo puede ser catalogada por los familiares como algo malo, que pone en peligro la vida de las personas enfermas.

En las entrevistas señalan y definen la enfermedad de diferentes maneras y las relacionan con conceptos como la muerte, con algo negativo. Los familiares incluso tienen sueños que interpretan lo que les está pasando. Estos sueños pueden ser una

vía para poder manifestar que la muerte está presente en la consciencia de las personas y que todo y que vivimos alejados de éste hecho establecemos estrategias para hacerles frente.

En todas las entrevistas realizadas la enfermedad se describe como algo que genera tristeza, al ser preguntados sobre cuál es la imagen que tienen en relación con la enfermedad oncológica, las respuestas de los familiares están ligadas a ver la enfermedad como una epidemia y como algo preocupante y malo.

- *“La imagen es difícil, estando con una persona cincuenta años juntos, siento tristeza”*
- *“por qué nosotros decíamos: ¿Cómo diremos esta palabra? Pero después el dice: He cogido un cáncer, que es una mierda, que cosas así...”*
- *“la palabra misma, al menos yo, esta palabra era como un infierno y ahora desde que me encuentro, ostras!, si que ves que te puedes quedar sola, pero ves que es una enfermedad, ves que todo el mundo te dice: yo también lo tengo, ó yo también lo he pasado, que hay de más buenos y de no tan buenos y a él le he tocado de los más malos...”*
- *“Es como una epidemia, realmente es la nueva epidemia del siglo XXI, todos estamos en riesgo, y a partir de aquí todos estamos expuestos, son las células que no se regeneran y a partir de aquí, no tiene que ver la edad, puede afectar tanto a mayores como a pequeños y es muy mala, muy mala.”*

Hay personas que al ser entrevistadas indican que existe el mito de que es una enfermedad que está ligada con la muerte, con el final de la vida, en dos de las entrevistas se incluyen expresiones ligadas con el azar, relacionadas con la lotería, éstas son maneras que tienen los familiares de expresar diferentes sentimientos (rabia, enojo, resignación...). La idea traumática de la muerte del familiar enfermo está presente. Socialmente el hecho de sufrir un cáncer es considerado como una desgracia, algo que será doloroso:

- *“Encuentro que es como si te tocara la lotería sin jugar”*
- *“Mi marido me dijo: me ha tocado porque el páncreas es una cosa muy seria”*
- *“Me sentí mal, de que iba a ser, que iba a empezar un proceso que sería largo y doloroso”*
- *“Me vino a la cabeza que venía muerto casi, cuando me dijeron que lo tenía en el páncreas y que estaba un poco repartido por el hígado...”*

Frecuentemente dentro del mito de la enfermedad destaca la incredulidad que sienten los familiares a que la persona sufra esta enfermedad. El hecho de estar enfermo acostumbra a estar en total disonancia a la percepción de buena capacidad física que la persona tenía anteriormente, el sentimiento de injusticia y de rabia respecto a que el familiar querido sufra un cáncer quiere ser expresado mediante narraciones donde se destaca la forma física de la persona enferma y el auto cuidado que ha mantenido la persona enferma.

- *“Él ha sido una persona leal, ni ha bebido, ni ha fumado, ha sido una persona sana, tiene la costumbre de comer mucha fruta, comer sano, él no ha excedido en nada, muy deportista: él iba cada día una hora a caminar por la mañana y una hora a caminar por la tarde y ahora me viene esto y yo no entiendo nada, y como no entiendo nada yo no sé como irá.”*

En las narrativas de los entrevistados, al cáncer se le llama “bulto”, “mal feo” y también se tiene la imagen de una especie de animal: “bicho”, es una manera de evitar nombrar el nombre por las connotaciones que esta tiene:

- *“De la enfermedad lo que sé es que es un bulto, que es malo y que puede curarse o no, tampoco no tengo un conocimiento técnico de lo que es.”*
- *“él dice que tienen que ser unos bichos que se lo comen a uno por dentro, esa imagen es la que él debe tener y yo también. Mi madre me lo decía, por qué en el pueblo habían quien había muerto y algunos habían muerto sin saberlo, mi madre me lo decían, eso es un bicho que se mete en uno y va comiendo y si no lo pueden matar, te mata él.”*

## Experiencias

De la mayoría de las narrativas se puede extraer que hay un aspecto que marca a los familiares de forma concreta son las situaciones vividas anteriormente por las personas y que están relacionadas con la enfermedad oncológica. Estas marcan patrones de situaciones. Las experiencias son revividas y rememoradas en estos momentos en que la familia sufre de nuevo la enfermedad, el hecho de recordar a personas o familias que han vivido la enfermedad da pautas de acción porque han tenido contacto con alguien que sufre la enfermedad ayuda a establecer vínculos y momentos empáticos, las experiencias han hecho un poso de vivencias y sensaciones.

En las entrevistas realizadas se puede comprobar que la existencia de personas referentes, como pueden ser otros familiares, que han sufrido la enfermedad deja una huella más concreta en los familiares. Estas personas son significativas y el sentimiento de pérdida genera unos procesos de duelo que hace que la gente rememore las dificultades, las maneras de actuar de aquel proceso, las decisiones toma-

das, aquello que es vivido como un error y aquello que ha de ser vivido como un acierto. Las experiencias anteriores influyen en este nuevo proceso y también en la definición de la enfermedad:

- *“De la enfermedad de cáncer, sí que conozco un poco porque he tenido una hermana que ha tenido un cáncer de mama, fue operada de cáncer de mama y se todo lo mal que se lo va a pasar, y todo lo que sufrió ella y lo que sufrió su entorno: su marido y lo que yo sufrí como hermana”*
- *“mi madre también murió de leucemia, ya ni me acuerdo porque yo era muy joven, tenía veinte años, lo veo como algo muy lejano, y cuando ella se murió, estuve tres meses sin que me viniese la regla”*
- *“Con mi madre ya nos lo veíamos venir, después de lo que pasó con mi padre”*

Es frecuente que los familiares de una persona con cáncer hagan una búsqueda de más información relacionada con la enfermedad ya que frecuentemente creen que no tienen la información concreta. La manera de recibir información suele ser mediante los comentarios de personas referentes (amigos o familiares) con formación (suelen ser profesionales de la medicina) y la información recibida de los mas media (TV y Internet), aunque ésta es menos buscada o incluso catalogada como no tan idónea.

- *“la única cosa que sé, sólo ha sido por mi cuñada que es médico, y lo único que sé es que el páncreas es una cosa muy problemática, que lo único que pueden hacer es reducirlo y poca cosa más”*
- *“Realmente a mí no me gusta buscar información en Internet sino que el que me gusta es buscar la información a los profesionales, tengo un amigo que es médico y prueba tras prueba, le iba consultando y le preguntaba: ¿qué me dices de esto?, ¿qué te parece?”*

## Vivencias

En la categoría vivencias se incluye el conjunto de sentimientos y conductas que la comunicación de la enfermedad ha generado en cada miembro de la familia. En todas las personas entrevistadas la manera en que se recibe la información de la enfermedad es vivida como alguna cosa mala, desafortunada y que no genera buenas perspectivas. Las vivencias de la enfermedad incluyen el conjunto de sentimientos como son los de inseguridad y de incertidumbre, frecuentemente la primera vez que se oye la información la persona no se puede creer que le esté pasando y se produce un choque, esta negación funciona como un choque, funciona como un amortiguador que suele ser descrita como un mecanismo adaptativo (Kubler Ross 1975) a la situación que se está viviendo:

- *“Él no dijo nada, y después dijo: ah, vale!, y pensamos: no se ha enterado de lo que le ha dicho. Y nosotros le dijimos: si mira que tienes un bulto le tuvimos que decir y él no reaccionaba”*
- *“Se quedó mudo, y entonces no dijo nada, y cuando nos quedamos solos, reaccionó llorando, porque se desplomó y dijo: ostras, ahora he cogido esto, cómo puede ser?”*

En el momento de recibir la información de la enfermedad, se producen sentimientos nuevos para la persona que recibe la información, estas nuevas circunstancias generan un impacto en la persona que puede paralizar o activar ciertas conductas. La presencia de ansiedades y de desconciertos suelen ser vivencias narradas por la mayoría de las personas entrevistadas y que perduran al largo de la evolución de la situación controlada, de inseguridad o de tener la vivencia que se está viviendo una película. Ciertos sentimientos vividos por los familiares son percibidos con tanta intensidad y dolor que el familiar los intenta esconder y no mostrarlos a la persona enferma:

- *“Uf, sentí como me desplomaba, muchas ganas de llorar, la voz no me respondía, el cuerpo me empezó a temblar todo. Creo que fue un ataque de angustia, pero nunca había tenido esta sensación de descontrol, intentando que la cabeza estuviera centrada para empezar a procesar, pero por dentro estaba temblando, como un flan”*
- *“Y entonces tienes la sensación de vivir en una nube, de que te tienes que despertar, de que estás viviendo en una película, pero no”*

La confirmación de la enfermedad, la información recibida de la misma y la manera en que se transmite por los profesionales, también marca. Una información brusca, sin acompañar por parte del profesional informante, con una sensación de que no se ha dedicado el tiempo suficiente a poder entender o preguntar por qué se tiene la sensación de que se ha informado de forma rápida o sin reforzar aspectos concretos de la situación, suele ser recibida de forma negativa por la persona que recibe la información:

- *“Fue muy rápido, yo le pregunté: ¿no le vais a hacer una punción o una biopsia para saber si es malo o no?, y me dijo: no, porque es malo y ya está. Y luego se lo han hecho y piensas que quizás la doctora tenía un mal día, no lo acabo de entender”*

Las emociones y el conjunto de informaciones y percepciones dan paso a actuaciones que sirven, que son útiles para las personas, ante esta enfermedad como una estrategia para afrontar la misma. Dos familiares entrevistados indican que la confianza en el equipo terapéutico y en los tratamientos, así como realizar un buen cumplimiento terapéutico por parte de la persona enferma es señalado como óptimo

para hacer frente a la enfermedad y se cree que hacerlo de esta manera servirá para luchar y para vencer la enfermedad.

- *“ hay mucha gente que se salva, yo haré lo que me digan, lo que me digan haré”*
- *“Y así lo hemos hecho, nos hemos puesto en sus manos y tengo esta confianza, no hay que buscar más, es como él se lee los prospectos de los medicamentos: esto puede llevar esto o aquello otro...pues yo no lo miro, tengo confianza y sigo adelante! Qué sea lo que Dios quiera!*

## Impacto

Como impacto se engloba aquella marca o repercusión que ha generado la comunicación de la enfermedad. La totalidad de los entrevistados hacen un relato de la enfermedad como un choque a sus expectativas y las de las personas enferma. La primera información suele ser impactante por lo imprevisible y por lo que significa socialmente. El impacto de la información recibida, por la intensidad de la misma y por ser consideradas como malas noticias (gravedad de la enfermedad, vivencia que la enfermedad ha producido una ruptura de ciclo de vida del enfermo...) genera multitud de emociones como son la tristeza y la pena.

- *“No nos lo esperábamos, no teníamos esta idea, pensábamos que era un lumbago, teníamos esta idea, quizás pensamos que podría ser el hígado..pero cuando nos dijeron que tenía un bulto y que era un cáncer, nos quedamos petrificados, dijimos!pero no puede ser!, fue un choque.”*
- *“Sentí pena por ella, porque con mi padre todos no lo pensábamos a nuestra manera pero a ella...después de un año que muriese mi padre y que ella tuviera que afrontar que mi hermano decidiera marchar a vivir solo...me dió mucha pena, porque es un persona relativamente joven”*

En las entrevistas realizadas queda demostrado, mediante las narrativas familiares, reacciones emocionales precisas: incredulidad y rechazo. También se relatan alteraciones fisiológicas y mentales que sufren los familiares y que son producidas por propio impacto.

- *“Es como una patada, se te queda un nudo en el estómago y te trastorna toda. Yo por ejemplo que necesito tomar laxante cada día, des de aquel momento no he tomado más laxante.”*
- *Hombre, eso te baja la moral, te quedas así, muy pensativo días y días, no te lo crees. Y esperas que lo remonte y que se ponga bien.”*

Según el tipo de información recibida, la persona puede elaborar los significados y la representación de la enfermedad tiene para él y poco a poco podrá ir construyendo su realidad a la nueva situación. Se puede considerar que la manera en que se recibe la información de la enfermedad oncológica marca considerablemente la capacidad para comprenderla y para afrontarla. La mayoría de los familiares entrevistados destacan el impacto como algo paralizador y que disminuye la capacidad de afrontar de la familia. Los familiares también reconocen el impacto de las personas enfermas al recibir la información de la enfermedad y frecuentemente no saben cómo actuar ante las respuestas emocionales al recibir la información de la enfermedad y con frecuencia no saben cómo actuar ante las respuestas emocionales que tienen éstos. La información puede ser recibida por el familiar de forma brusca y ésta genera una conmoción y un trauma:

- *“Nos citaron con la doctora y nos soltó así, un poco de golpe: tiene cáncer y es malo y le preguntamos: ¿pero no se puede hacer nada?, No, no porque tiene mal el hígado. En dos minutos, fue muy directo, en dos minutos no te enteras, no lo asimilas”*
- *“A mí no me han explicado nada, yo vi los papeles del hospital. Él estaba en Monforte de Lemos y yo en Barcelona, le explicaron a mi sobrina que tenía y ella tan fresca me lo zampó por teléfono, y yo le dije: mira me lo dices a mí, pero no se lo digas a mis hijas porque ya lo iremos hablando....pues no me hizo caso: llamó a mi hija al trabajo y ella saltó de la silla y todo!”*

### Discusión

La aparición de la enfermedad oncológica en la familia genera una situación de sobre estrés y sentimientos de desconcierto y de impacto que son relatados por los familiares entrevistados. Esta situación es motivada por la crisis que significa la enfermedad, definida como un estado temporal de trastorno y desorganización que se caracteriza por la incapacidad del individuo para hacer frente a la situación (Slaikeu 1988), este hecho genera mayor impacto por la intensidad y la ruptura de los planes de vida que comporta la enfermedad oncológica. La totalidad de los entrevistados hacen un relato del recibimiento de la enfermedad como un choque a sus expectativas y a las de las personas enfermas. Son muy presentes los relatos de emociones de tristeza, de pena y de dolor ante la presencia de la enfermedad.

Los familiares señalan que el cáncer continua estando vinculada a la muerte, las imágenes de la enfermedad como una desgracia y como algo negativo son muy recurrentes en el imaginario mental de los familiares. Frecuentemente se reconoce en las narraciones el impacto que genera la propia palabra: cáncer, hay dificultades para decir la palabra por las connotaciones que hay depositadas en ella (Sontang 2003).

Aún existe, tal y como señalan los autores una situación en la que la muerte está negada a la realidad actual, de aquí que la incredulidad y la negación sean respuestas emocionales ante la información de la enfermedad según el relato de los familiares. A la enfermedad frecuentemente se le llama por otros nombres, y esto está ligado al uso de metáforas como una forma de afrontar la enfermedad y es una manera de responder socialmente ante ella y se suele construir un término, una expresión que sirva de coartada que lo que produce es ocultarlo aún más (Albiac 1996).

Existen situaciones en las que se producen reacciones familiares donde lo que se evita es el diálogo fluido y abierto de aspectos propios de la situación (Ruiz y Coca 2008).

La manera en que los profesionales actúan tiene una clara influencia en la evolución de la enfermedad, para los familiares la obtención de la información de malas noticias de forma brusca es recibida como algo que puede dañar y que provoca un impacto que es recordado y deja una marca considerable, este impacto puede producir reacciones donde aparecen respuestas emocionales anteriormente no conocidas y vinculadas a la situación de pérdida que están viviendo (Worden 1997).

### *Conclusiones*

La comunicación en la familia se ve alterada en el momento que aparece la enfermedad en algún miembro de la familia. La representación social que la enfermedad tiene provoca que para los familiares, sea catalogada como algo negativo, que pone en peligro la vida de las personas enfermas, genera preocupaciones anteriormente no visualizadas y que pone en alerta dada la vinculación existente entre el cáncer y la muerte. Socialmente el hecho de padecer un cáncer es considerado como una desgracia, hay un conjunto de connotaciones negativas vinculadas a la enfermedad: dolor, sufrimiento, muerte... Incluso hay momentos en que la familia evita nombrar la enfermedad por su nombre y hay designaciones de la enfermedad que eluden la palabra cáncer, para los familiares existe la dificultad de nombrar la enfermedad por su nombre, es un ejemplo más de como se relaciona el cáncer con la muerte y de cómo el hecho de morir está escondido por la sociedad actual.

La enfermedad genera en los familiares sentimientos que intentan dar respuesta a vivencias de la enfermedad como una injusticia, la familia siente que no hay un respeto por la denominada "bondad" de la persona enferma, por su capacidad de auto cuidado, ni por su buena forma física anterior. Emociones como la rabia y sentimientos como la incredulidad son frecuentes en las narraciones de los familiares y que sirven para dar explicaciones a lo que está pasando. Habilidades profesionales como la capacidad de escucha y la empatía son necesarias durante la intervención con las familias que realiza el Trabajador Social.

Las situaciones vividas anteriormente por las personas y que están relacionadas con la enfermedad oncológica marcan patrones de maneras de actuar y si se ha sufrido la enfermedad en personas referentes aún la huella es más concreta en el familiar. Este hecho es muy significativo según relatan los familiares. Sería un aspecto interesante a incorporar en las entrevistas exploratorias y en el posterior plan terapéutico de los profesionales de Trabajo Social, dado que son profesionales que enfocan gran parte de su trabajo a la familia de la persona enferma.

Ante el diagnóstico de la enfermedad, la mayoría de los familiares buscan información y según sus posibilidades pueden acceder a un tipo de información u otra. La información mejor valorada es la proveniente de un amigo o familiar que es profesional de la medicina o del ramo sanitario y que ayuda a entender lo que sucede. En otras ocasiones, los inputs llegan mediante los mass media (TV y Internet). Teniendo en cuenta este hecho se pueden incorporar programas de educación para la salud a los centros hospitalarios públicos, conferencias y documentación que incluyan aspectos relacionados con la enfermedad: efectos secundarios de los tratamientos, alteraciones de la imagen corporal, repercusiones laborales ante la enfermedad, atención a la persona cuidadora, etc...Estos programas estarían realizados por diferentes profesionales del campo de la social y de la salud y permitirían un acceso igualitario a todas las personas sin discriminación de las oportunidades de acceso a una información idónea.

A raíz del diagnóstico de la enfermedad se produce un conjunto de vivencias que vienen perfiladas de la situación de impacto que traslada la información de la enfermedad. Vivencias de situaciones que generan ansiedades y desconcierto suelen ser narradas por la mayoría de las personas entrevistadas y son vivencias que perduran al largo de la evolución de la enfermedad, frecuentemente son generadas por la sensación de no tener la situación controlada o de sentirse inseguros.

La manera en que se recibe la información de la enfermedad oncológica marca considerablemente la capacidad de comprender y poder afrontarla. La mayoría de los familiares entrevistados destacan el impacto como algo paralizador y que disminuye su capacidad de respuesta de forma inmediata.

Estos datos permiten incluir la comprensión en nuestra atención a la familia. Ser tolerantes ante ciertas manifestaciones de los familiares y contextualizarlas dentro del paraguas del impacto y la repercusión social que la enfermedad genera en las personas y en su comunicación familiar, debe ser una tarea que los profesionales deben tener en cuenta en su práctica diaria.

El camino de la práctica del Trabajador Social incluirá aspectos más holísticos de la intervención profesional, recuperando el pensar y el sentir y incorporando la capacidad reflexiva en cada práctica (Giménez, Pavón y Rico 2014). El reconocer las capacidades y las competencias de las personas y de su familia como grupo

que gestionará las situaciones con el soporte y la orientación profesional, será clave para transformar las crisis como momento de cambio y de mejora (Ausloos 1998).

A nivel general, destacaría la importancia de la individualización en la práctica profesional, acercarnos a las familias sin prejuicios y con la intención de conocer lo que les está pasando, de poder entender y posteriormente comprenderlos. Las narrativas de los familiares son elaboraciones que hacen referencia a su propia experiencia de la enfermedad y es una síntesis de su intento de poder generar orden a partir de una situación que les provoca caos y temor y de sus propias creencias concretas.

## Bibliografía

- Albiac, G.1996. *La muerte. Metaforas, mitologia i simbolos*. Barcelona: Paidos.S.A.
- Arranz, P., Barbero, J. Barreto, P y Bayés, R. 2003. *Intervencion emocional en cuidados paliativos, Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas.
- Ausloos, G.1998. *La capacidades de la familia. Tiempo, caos y proceso*. Barcelona. Herder.
- Buckman, R.1984. "Breaking bad news.Why is it still so difficult". *British Medical Journal* 288: 597-1599.
- Del Fresno Garcia, M., Segado Sanchez Cabezudo, R. 2013. "Trabajo social con familias: los estilos familiares como indicadores de riesgos, una investigación etnogràfica." *Portularia*: XIII-1:37-46.
- Díaz V et al. 2013. "Impacto familiar del diagnóstico de muerte inminente." *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 5 (2): 81-94.
- Gimenez, A, Pavón Rico, P, Rico, P. 2014. "Lo emocional y lo espiritual en el Trabajo Social. Una aproximación holística al campo profesional" *Margen: Revista de Trabajo Social y ciencias sociales*,74 . Septiembre 2014. Consulta 1 de octubre del 2014 (<http://www.margen.org/suscri/margen74/gimenez.pdf>)
- Guerrini, M.E. 2009. "La intervención con familias des del Trabajo Social" *Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales*, 56. Diciembre 2009. Consulta 1 de octubre del 2014. <http://www.margen.org/suscri/margen56/guerrini.pdf>
- Lozano Lorenzo, M<sup>a</sup>.J.,Pérez Cachafeiro, S. 2010. "Trabajo Social Clínico. Modelo de prevención y desarrollo social". *Revista Perspectivas Sociales*. Vol 12 N.2 69-109.
- Maykut, P, Morehouse, R.1994. *Investigación cualitativa. Una guía práctica y filosófica*. Barcelona: Hurtado Ediciones.
- Kübler-Ross, E.1975. *Sobre la Muerte y los Moribundos*. Barcelona: Mondadori.
- Llinares Insa, L, Benedito Monleón, A, Piqueras Espallargas, A. 2010. "El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social". *Psicología & Sociedade*: 318-327
- Morin, E.1974. *El hombre y la muerte*. Barcelona: Kairós, S.A.
- Ruiz Benítez de Lugo, M.A, Coca, C. 2008. "El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales". *Psicooncología*,5(1), 53-69.

Sanchez Vera, P. 2008. "Redes sociales y familia en España. Consistencia y debilidades" *Portularia* Vol. VIII. 197.213.

Slaikau, K.A.1988. *Intervención en crisis. Manual para práctica e investigación*. México: El Manual Moderno, S.A. de C.V.

Sontag, S.2003. *La enfermedad y sus metáforas*. Buenos Aires. Ed. Taurus.

Suarez R, Wiesner, C, González, C, Cortés, C, Shinchi, A .2004. "Antropología del Cáncer e investigación aplicada en salud pública". *Revista de Estudios Sociales* 17: 42-55.

Used Mínguez, M<sup>a</sup> P. 2012. "La relación de ayuda profesional, basada en la aceptación respetuosa del otro, como elemento facilitador del cambio". *Acciones y Investigaciones Sociales* 32: 229-243.

Watzlawick, P.2003. *Cambio. Formación y solución de los problemas humanos*. Barcelona: Herder.

Worden, J. W.1997. *El tratamiento del duelo: Asesoramiento Psicológico y Terapia*. Barcelona: Paidós Ibérica.

**ARTICULOS/ARTICLES**

Dificultades de los programas de inclusión social en el rural gallego / Difficulties for the program of social inclusion in the rural Galicia Luis Manuel Rodríguez Otero .....	Págs 9-50
Trabajo Social, su contexto profesional y el Síndrome de Burnout / Social Work, professional context and Burnout Syndrome Evaristo Barrera Algarín, José Luis Malagón Bernal y José Luís Sarasola Sánchez-Serrano .....	Págs 51-71
Análisis longitudinal de los itinerarios de inserción ocupacional y laboral de jóvenes con discapacidad intelectual tras la escolaridad obligatoria / Longitudinal analysis of the occupational and labour integration pathways for young people with intellectual disabilities after compulsory schooling Enrique Pastor Seller y Juana Ros Piqueras .....	Págs 73-90
El turismo sanitario en España: mitos y realidades / Health tourism in Spain: myths and realities Alejandra Giraldo Chapaprieta y Ester Méndez Pérez .....	Págs 91-118
La representación del cáncer en la persona enferma y en su familia. La implicación de sus significados en la comunicación familiar / The representation of cancer in the ill person and their family. Their meanings involvement in family communication Merçè Riquelme Olivares .....	Págs 119-136
Some Ideas in Traditional Chinese Culture Related to Human Rights Conception: With Special Regard to the Works of Mencius / Algunas ideas en la cultura china tradicional relacionadas con la Concepción de los Derechos Humanos: con especial atención a las obras de Mencio Xingan Li .....	Págs 137-150
Prudencia Social y Trabajo Social. ¿Un nuevo enfoque para la práctica profesional y la intervención social compleja? El caso de la Ciudad de México / Social prudence and social work. A new theoretical approach for the professional practice and complex social intervention? The case of México DF. Pedro Isnardo De la Cruz Lugardo .....	Págs 151-165

**RESEÑAS/REVIEWS**

Luis Miguel Rondón y María Luisa Taboada (coords). Voces para la ética del trabajo social en tiempos trémulos / Voices for social work ethics in tremulous times (por Javier Pacheco-Mangas) .....	Págs 167-169
C. Marcuello Servós, J.D. Gómez Quintero (eds.). Las políticas públicas y sociales en la encrucijada: incertidumbre, complejidad y cambio / Public and Social Policy at the Crossroads: uncertainty, complexity and change (por Bea Izuel Montañés) .....	Págs 171-175
Marta Gonzalo Quiroga y Francisco Javier Gorjón Gómez (et al). Métodos Alternos de Solución de Conflictos. Herramientas de paz y modernización de la justicia / Alternative Dispute Resolution. Peace tools and justice modernization (por Paris Alejandro Cabello Tijerina) .....	Págs 177-179
Marit Skivenes, Ravinder Barn, Katrin Kri, Tarja Pösö (eds.). Child Welfare Systems and Migrant Children. A Cross Country Study of Policies and Practices / Sistemas de Bienestar Infantil y menores inmigrantes. Un estudio internacional transversal a través de Políticas y Prácticas (por Gaetano Gucciardo) .....	Págs 181-187