

## CAPÍTULO VII. EVALUACION E INTERVENCION PSICOLOGICAS EN FAMILIAS DE ENFERMOS ONCOLOGICOS

M<sup>a</sup> Pilar Barreto Martín, Milagros Molero Zafra, Marían Pérez Marín

### I. INTRODUCCION

La clínica psicológica aborda el funcionamiento humano tanto desde una perspectiva individual como global o contextual. Es más fácil entender por qué suceden los fenómenos humanos si los ubicamos en un contexto relacional. Por ello, en este capítulo trataremos de clarificar algunos elementos clave de ese entorno relacional que envuelve al paciente y que se refiere específicamente a lo que se denomina familia o núcleo familiar.

La familia, supone el marco de desarrollo, crecimiento y apoyo del individuo, de ahí la importancia y el peso que ésta tiene en acontecimientos vitales importantes. La familia, entendida como sistema (Minuchin, 1974), se ve afectada cuando uno de sus miembros "sufre" algún cambio (escolarización, independencia, matrimonio, accidente, enfermedad, etc.), reorganizándose tanto la estructura como las funciones de ese sistema familiar.

Concretamente, entendemos como familia un conjunto de personas en interrelación, que están vinculadas por lazos de matrimonio, nacimiento, adopción u otros fuertes vínculos sociales y personales (Pérez, 1996).

Es evidente que el padecimiento de un cáncer por algún miembro de la familia supone una fuente de stress importante ya que implica, como hemos dicho tanto alteraciones emocionales como funcionales. Se establece un reto de adaptación a una situación cambiante e incierta. El diagnóstico de una enfermedad amenazante para la vida, el seguimiento de tratamientos con una gran dosis de aversión y la presencia de síntomas, se unen a las dificultades en el funcionamiento familiar derivadas tanto del malestar emocional experimentado como de los cambios en la dinámica que se derivan de la propia situación de enfermedad.

Hemos de considerar a la familia o personas afectivamente relevantes para el paciente al menos desde dos vertientes: Como dadores y también como receptores de cuidados. En el primer caso, hablando siempre en términos generales, la familia supone la fuente de afecto y cuidados más importante para el paciente. La calidad afectiva y la cantidad de tiempo que dedican a su lado son insustituibles. Además de enfrentarse a su propio dolor y a los múltiples cambios que impone la enfermedad, han de proveer de apoyo emocional y cuidado físico a la persona enferma, todo ello además de intentar mantener el funcionamiento cotidiano. Es pues, una situación difícil de soportar. Manejar emociones propias, algunas veces ambivalentes (proyección de la propia muerte, angustia de separación, sentimientos de culpa, impotencia, etc.), desconocimiento de recursos: cómo hablar de temas tan difíciles, cómo cuidar a un enfermo con complicaciones, cómo dar soporte emocional en los momentos duros. Parece claro que necesitan una buena dosis de apoyo, de cara a una adaptación positiva. Además suponen para el equipo terapéutico una fuente de apoyo tanto en la evaluación de las dificultades del paciente como en la intervención sobre las mismas. A este respecto, y referido concretamente a enfermos en fase terminal, en un amplio estudio realizado con 4301 pacientes, según la observación de los

familiares, el 50% de los pacientes informaban de la presencia de dolor entre moderado y severo mientras estaban hospitalizados (SUPPORT, 1997). Sobre el mismo trabajo, una de sus autoras (J. Lynn) expresa su gran preocupación por otro dato: dos tercios de las familias tienen la impresión de que los pacientes sufrían síntomas intolerables al final de sus vidas.

Ya en los años 80 diferentes estudios ponen de manifiesto cómo los familiares pueden estar tan afectados emocionalmente (problemas de ansiedad y depresión) como los propios pacientes e incluso que algunos familiares se encuentran más perturbados que los mismos pacientes (Northouse et al 1988; Rait et al., 1989), incidiendo en cómo la capacidad adaptativa de cada uno de ellos afecta a la del otro.

La enfermedad provoca cambios radicales en el funcionamiento emocional del día a día de la familia, se da una ruptura de la rutina normal y se incrementan los niveles de estrés. Es pues predecible que si existían problemas familiares antes de la aparición de la enfermedad, estos se agudicen tras el diagnóstico (Golden et. al., 1992). Pero también, el nivel de estrés que afecta a la familia puede favorecer la aparición de nuevos problemas.

Así pues, la crisis que provoca la enfermedad en la familia en ocasiones puede disparar el desarrollo de ciertas alteraciones o dificultades en el propio sistema familiar o bien en alguno de sus miembros, así como exacerbar síntomas de problemas premórbidos que los sujetos traen consigo a esta nueva situación de crisis.

Uno de los principales problemas con los que se encuentra la familia es el encuentro con las emociones que el cáncer puede evocar. Con el avance de la enfermedad, la familia va experimentando una serie de sentimientos potencialmente estresantes (Pérez, et. al., 1996; Golden, et. al. 1992): culpa, rabia, hostilidad, desprotección e inutilidad, dolor, tristeza, desasosiego, temor, desesperanza, confusión y depresión, son los más frecuentes.

Los principales efectos del cáncer sobre la familia son (Hull, 1990; Lewis, 1986): tensión emocional, demandas físicas asociadas con el cuidado del paciente, incertidumbre, miedo la muerte, alteración en los roles familiares y el estilo de vida, presiones financieras, preocupación sobre como confortar y cuidar al paciente, inadecuada percepción de los servicios de apoyo, preocupaciones existenciales, problemas sexuales y necesidades conflictivas y no convergentes entre los distintos miembros de la familia.

Aunque la mayoría de los familiares no suelen presentar trastornos que necesiten intervenciones terapéuticas especializadas, en muchos los efectos antes mencionados pueden provocar alteraciones que dificulten más el ajuste a la enfermedad y el manejo de las necesidades y demandas que vayan apareciendo (Golden et. al., 1992).

Algunos de los síntomas que pueden presentar los individuos del sistema familiar son agotamiento físico y mental; llantos; depresión; trastornos de ansiedad; problemas de conductas de consumo abusivas: alcohol, tabaco, comida, compras, etc.; trastornos del sueño (insomnio, pesadillas...); alteraciones del apetito y el peso; síntomas hipocondríacos; reacciones fóbicas; conducta dependiente; regresión conductual (ej: en niños una falta de control de esfínteres); problemas de aprendizaje, concentración escolares, laborales, de conducta, entre otros (Given et. al., 1993; Grassi et al., 1993; Holland, 1989; McClorkle et. al., 1993; Zissok y Schuchter, 1991).

Es fundamental estar atentos a estos síntomas y delimitar si son consecuencia del estrés provocado por la enfermedad, o bien si bajo estos síntomas subyace un intento del familiar por llamar la atención y competir por el rol central que en la familia está desempeñando el paciente

(Pérez, 1996). Esto es especialmente relevante en el caso de los hermanos de niños con cáncer, dado que los sentimientos de abandono y ansiedad de separación que les produce a estos niños el que los padres estén volcados en la enfermedad del hermano, pueden provocar alteraciones importantes en ellos que hagan más difícil para el sistema familiar su ajuste a la enfermedad.

Son muchas las variables que influyen directamente la experiencia familiar del cáncer. Queremos hacer especial mención de la edad, tanto del paciente como de los familiares, el estadio de la enfermedad, el rol que desempeña el paciente en el núcleo familiar y el tipo de funcionamiento previo a la experiencia de enfermedad.

Con respecto a la edad, resulta fundamental tener en cuenta el impacto emocional diferencial en la familia que supone una enfermedad grave, según la edad del individuo que la padece. Así la posible muerte de un anciano, que ha atravesado distintas etapas de su vida cumpliendo funciones y ajustándose a lo que supone un ciclo vital completo presenta claras diferencias con la posible pérdida de un adolescente o adulto joven o de los niños. La enfermedad amenazante en el adolescente y adulto joven suponen la interrupción del comienzo de la estabilización en el mundo. Cuando las personas sanas comienzan a hacer proyectos estables de futuro, aquellas que ven su vida amenazada por una enfermedad grave, han de interrumpir esta evolución teniendo que posponer esa etapa vital y cambiar esquemas funcionales enfrentándose a la vida con objetivos a corto plazo más que con posibles proyectos futuros.

En el caso de los niños, para los padres la posible muerte de un hijo rompe los esquemas naturales de funcionamiento habitual. La vida nos enseña a aceptar como algo inevitable la muerte de nuestros mayores, pero parece antinatural asistir a la muerte de nuestros hijos, quienes según la ley natural están destinados a sobrevivirnos (Barreto, 1994), sentimientos de culpa, tristeza e impotencia conforman su panorama emocional.

La edad, en los miembros de la familia no enfermos también es fundamental a la hora de entender las respuestas del núcleo familiar y poder proporcionar una ayuda eficaz. Los niños, pueden estar particularmente afectados, tanto más cuanto más jóvenes son. Muchas veces sus problemas no son detectados por los padres que se encuentran "ocupados" en sus propias dificultades (Razavi et al., 1994). Tampoco el equipo terapéutico suele ser sensible a sus perturbaciones, acentuándose este fenómeno debido a la frecuente ausencia de los niños en el entorno de la enfermedad, algunas veces por olvido y otras por sobreprotección de la propia familia.

El miedo, la culpa por la posible responsabilidad respecto a la enfermedad, diversos problemas de conducta, enuresis y encopresis secundarias, pesadillas y terrores nocturnos, regresión en aptitudes escolares y otras alteraciones han sido detectadas en los niños por los investigadores en el campo (Wellish, 1981). Así mismo se ha informado de dificultades importantes en los adolescentes, Razavi et al (1994) ponen de manifiesto el conflicto que puede presentarse a los padres con hijos adolescentes ya que necesitan promover su independencia, proporcionando al mismo tiempo seguridad, deben permitirles establecer relaciones con sus padres y favorecer la definición de su identidad y objetivos existenciales. El cáncer puede frenar el desarrollo y exacerbar las dificultades asociadas a la problemática de la individualización del adolescente. Estos mismos autores resaltan cómo la experiencia de la enfermedad, las necesidades, las preocupaciones, las reacciones emocionales, cognitivas y comportamentales varían según la evolución cognitiva y afectiva del paciente y de sus allegados.

Por lo que se refiere al estadio de la enfermedad, éste ejerce también una influencia notable en la situación de la familia. Las posibilidades terapéuticas influyen decisivamente en la creación de un clima de esperanza en el seno familiar que mitiga el stress producido por la amenaza inicial. Por el contrario cuando el estadio de la enfermedad es avanzado, surgen otras dificultades entre las que destaca el afrontamiento de la pérdida irreversible. En un estudio de hace ya más una década, Copperman (1983) reflejaba las fuentes de temor fundamentales informadas por los familiares de enfermos oncológicos terminales. Por orden de frecuencia, estos serían los siguientes: Miedo a no saber qué hacer cuando el paciente se vaya deteriorando, a que sufra y muera con dolor y agonía; a no obtener ayuda profesional cuando la necesiten; a ser responsables por la enfermedad, o por no haber cuidado al paciente durante su vida; a no ser capaz de cuidar al paciente adecuadamente, especialmente cuando se acerca el momento de la muerte; miedo a dañarle o herirle durante el cuidado físico; a encontrarse solo en casa en el momento de la muerte; miedo a que el paciente adivine su diagnóstico, viendo su preocupación; miedo a molestar y tener que delegar en otros para que ayuden; miedo a reñir con otros miembros de la familia; temor a estar actuando equivocadamente queriendo que el paciente permanezca en el hogar; miedo a no saber cuando el paciente ha muerto; miedo a tener que sacar adelante a una familia a solas y miedo a un futuro lleno de soledad. Creemos que ellos ilustran perfectamente la situación que sufren las familias de los pacientes en fase terminal.

La literatura científica en la década de los 90 ha prestado atención fundamentalmente a los efectos en la familia que el cáncer en fase terminal produce, existiendo abundante información tanto referida a las dificultades de los familiares como al apoyo terapéutico necesario (Doyle et.al. 1994; López, 1998), considerándose tanto la fase final de la enfermedad como la asistencia en el proceso de duelo.

En relación al rol que desempeña el paciente en la familia, este debe ser contemplado también como una variable muy relevante. Tomando en cuenta las funciones tradicionales, es diferente si se trata del cabeza de familia que sostiene la economía de la madre que cuida del funcionamiento familiar cotidiano o del hijo que en principio debería estar rebosante de salud. En todos los casos, el evento supone un gran stress para el núcleo familiar pero las presentaciones del mismo pueden ser muy diferentes.

Las características psicológicas de cada uno de los miembros y las variables clave del funcionamiento familiar son especialmente importantes en el análisis. De estas últimas merece la pena resaltar aquellas que parecen favorecer la adaptación. Nos referimos a la flexibilidad que permite la reorganización y los cambios de roles (la adaptabilidad); las relaciones intra y extra familiares (cohesión) que permiten y favorecen la expresión de preocupaciones (comunicación) y la capacidad de recurrir con confianza al sistema sanitario (Razavi et al., 1994; Espino y Barreto, 1994).

Finalmente el lugar en que se encuentra ubicado el paciente debe ser tenido en cuenta ya que condiciona cambios importantes en el funcionamiento. Desplazamientos para visitas al hospital o condiciones especiales en el hogar.

Conscientes de que no hemos agotado la enumeración de posibles influencias, ya que excedería los objetivos del presente trabajo, pasaremos a continuación a describir detenidamente las áreas de evaluación e intervención más relevantes para una adecuada intervención en el sistema familiar del paciente oncológico, siempre con el objetivo claro de facilitar el proceso de adaptación de los distintos miembros y del conjunto del sistema al evento crítico.

## II. EVALUACION

Previo al inicio de cualquier intervención especializada será necesario realizar una evaluación del modo en que la familia está afrontando la enfermedad y de su funcionamiento a lo largo de esta experiencia. Una buena evaluación de las principales necesidades y preocupaciones de la familia puede ayudar a los profesionales de la salud a (Barreto et. al., 1998a):

- Entender mejor las necesidades del paciente.
- Entender mejor las necesidades de la familia.
- Entender mejor el contexto familiar en el cual estas necesidades se encuentran inmersas.
- Determinar qué intervenciones se requerirán para satisfacer las necesidades del paciente y su familia.
- Motivar a la familia para que se adhiera y colabore en la intervención.

Esta evaluación se llevará a cabo mediante la recopilación y análisis (mediante registros, observación directa, entrevistas, cuestionarios, genogramas, historias de vida, etc, y sobre todo grandes habilidades de escucha y comunicación) de aquellos datos acerca de la familia, esenciales para la planificación y puesta en marcha del cuidado, del apoyo, las intervenciones y la movilización de recursos que sean necesarios para el paciente y sus familiares (Hall y Kirschling, 1990).

El objetivo de esta evaluación será obtener una visión de la situación real tanto de la familia en su conjunto como de cada uno de sus miembros, y a partir de ella decidir quien será el objeto de la intervención (si la familia o alguno de sus miembros en particular) y planificar las estrategias que nos ayuden a facilitar su bienestar.

A continuación, pasamos a revisar las principales áreas de evaluación en la familia y algunos de los instrumentos de que disponemos para ello.

### A. PRINCIPALES ÁREAS DE EVALUACION

En la evaluación de las familias con pacientes de cáncer hay una serie de áreas que son fundamentales rastrear para tener una visión lo más completa posible de la vulnerabilidad y fortalezas de dichas familias, que nos permita ayudarles a que desarrollen un ajuste lo más adecuado posible a la dura experiencia del cáncer (Beyebach, 1995; Miller y Janosik, 1980; Martocchio, 1985; Welch-McCaffrey, 1988).

#### 1. Historia de la enfermedad y estado actual del paciente.

Es de gran importancia comenzar una evaluación en la familia del paciente con cáncer, con la invitación a la misma de que nos narren lo acontecido desde el inicio de la enfermedad, cómo notaron los primeros síntomas, cómo fue el momento del diagnóstico, como reaccionaron, a qué tratamientos fue sometido el paciente, etc. hasta llegar al momento actual. Esta especie de narración o historia de la enfermedad nos va a servir como primer encuentro terapéutico y nos ayuda a encuadrar la intervención psicológica a desarrollar dentro del contexto de la enfermedad de su familiar, de manera que quede claro que vamos a ser un apoyo para las necesidades de la

familia y cada uno de sus miembros pero siempre sin perder de vista la enfermedad de su familiar.

Esta primera parte de la entrevista va a requerir de un mayor tiempo de realización, de una sensibilidad especial en el entrevistador y de crear un clima en el que el sujeto se sienta seguro, apoyado y autoafirmado. Será el primer cimiento de la relación terapéutica de calidad, tan importante para cualquier intervención psicológica que se quiera llevar a cabo.

El estado actual del paciente es un dato que nos va a ayudar a centrar a la familia en su situación actual y a facilitar la posterior evaluación de sus necesidades respecto a este tema. Será muy importante considerar en qué condiciones físicas y emocionales se encuentra el paciente, ya que esto determinará en gran medida el nivel de estrés y las demandas de cuidado que la familia sufra. Es conveniente evaluar el nivel de funcionamiento y autonomía del paciente en actividades básicas de la vida cotidiana, como las siguientes (Kristjanson, 1986; Mahoney y Barthel, 1965):

- La alimentación (tipo y cantidad de comida,...).
- El aseo personal (lavarse la cara, el cuerpo, los dientes, peinarse, afeitarse, ...).
- Vestirse (atarse los cordones, abrocharse los botones, los pantalones, ...).
- Control de esfínteres (anal y vesical).
- Si es capaz de usar solo el baño.
- Movilizaciones (subir y bajar escaleras, levantarse de la cama o la silla, deambular por la casa, pasear, si va en silla de ruedas, ...).
- También será importante considerar el tipo y grado de sintomatología física: Tos, problemas respiratorios, náuseas, ganas de comer, insomnio o excesiva somnolencia, fatiga, problemas de concentración, dolor, ...

#### 2. Estructura familiar (genograma) y ecología familiar.

La estructura de la familia es uno de los datos fundamentales para enmarcar el funcionamiento familiar o los procesos a través de los que la familia actúa, se comunica, etc. La estructura nos permite analizar el tipo de distribución familiar que presenta una familia: si se trata de una familia nuclear compuesta básicamente de la unidad de pareja y los hijos, o si bien es una familia amplia y extensa, en la que las generaciones anteriores o la familia extensa están muy implicados en el funcionamiento general. También aquí se describiría si hay una situación de divorcio, si se trata de una familia reconstituída, etc.

Es pues, importante conocer ¿cuántos miembros son en la familia?, ¿cómo está organizada la familia?, ¿quienes conviven y quienes no en la unidad familiar?, ¿quién se lleva mejor o peor con el paciente?, ¿qué modelos caracterizan sus interacciones?, y todo aquello que nos ayude a entender como se organiza la estructura de la familia.

Dentro de la estructura se analiza también el contexto social y psicológico (condiciones socioeconómicas, fuentes de apoyo y estrés, momento evolutivo) en el cual la familia funciona será una información relevante que podrá determinar en mayor o menor medida su sistema de recursos y apoyo.

El genograma familiar será un instrumento de evaluación que nos ayude a registrar esta información de un modo operativo y funcional (McGoldrick y Gerson, 1987).

### 3. Funcionamiento familiar:

La evaluación del funcionamiento familiar nos permite analizar cuál es el proceso mediante el cual la familia actúa. Esto incluye:

- Habilidades sociales y de afrontamiento (énfasis en la comunicación)

¿Cómo se comunican?. ¿Cómo expresan sus sentimientos?. ¿Utilizan información clara para comunicarse?. ¿Hay modelos socioculturales o étnicos involucrados en su comunicación?. ¿Qué ventajas y qué inconvenientes tiene su modo particular de comunicarse?. ¿Qué otras opciones barajan?. ¿Están seguros de que el paciente (o las demás personas relevantes para ellos) prefieren esta forma de interacción (por ejemplo: "no saber")?. ¿Qué ventajas podría tener cambiarla (por ejemplo: ser sinceros con el enfermo y las personas del entorno en este tema)?. ¿Qué es lo que más temen comunicar al paciente o a los demás?. ¿Qué es lo que más les asusta a la hora de comunicar el pronóstico al paciente o a los demás?. ¿Cuáles son las cosas que más le producen bienestar o malestar?.

¿En qué ambiente tiene lugar su comunicación?. ¿Existe tensión o agresión física?. ¿Existen expresiones corporales o faciales de especial relevancia?. ¿Cuántos familiares están normalmente presentes?.

¿Cómo afrontan habitualmente el estrés o las crisis?. ¿Quién les ofrece apoyo?.

- Recursos de la familia: salud, educación, apoyo social, capacidad de solución de problemas, capacidad de petición de ayuda.

¿Cómo está la salud física de los miembros "sanos" de la familia?. ¿Qué otros recursos hay disponibles (educación, finanzas, religión, habilidades de solución de problemas, proximidad de los miembros de la familia)?. ¿Habían problemas sin resolver previos al diagnóstico de cáncer?. ¿Con quién cuenta a la hora de pedir ayuda?. ¿Qué servicios sociales suelen utilizar ante los problemas familiares?. ¿Han consultado antes con un psicólogo, un psiquiatra, un asistente social...?.

- Flexibilidad en los roles para una óptima adaptación a las crisis.

¿Se han asignado y asumido los roles dentro de la familia?. ¿Están los familiares satisfechos con estos roles?. ¿Cuál es la distribución del poder dentro de la familia?. ¿Tiene la familia los recursos o el deseo de reestructurarse ella misma?. ¿Cambian los roles en momentos de crisis y necesidades especiales?.

- Establecimiento de límites y barreras.

¿A quién se le permite participar en el sistema familiar?. ¿Cuán flexibles son sus límites?. ¿Permitirían una intervención ajena a la familia?. ¿Cómo negocian las normas dentro de la familia?. ¿Cuán variables o estables son las normas?, etc.

### 4. Percepción de la crisis: Repercusión de la enfermedad los planes vitales de la familia e impacto en el momento evolutivo familiar.

¿Qué entienden sobre lo que le está ocurriendo al paciente como resultado del cáncer?. ¿Cómo les ha afectado el cáncer?. ¿Qué proyectos vitales se han visto interrumpidos por la enfermedad? y ¿quién se ha visto más afectado por ello?.

### 5. Necesidades: de información, emocionales, espirituales, de apoyo, económicas, etc.

¿Cuáles son las principales fuentes que le proporcionan fuerza en la vida?. ¿Cuándo se quiere sentir reconfortado, a dónde acude, a quién ve?.

¿Cómo describiría el propósito de su vida y el de la de su ser querido?. ¿Cree en Dios?. ¿En qué cree?. ¿Está preparado ante la posibilidad de su propia muerte o la de un ser querido?. ¿Cree en algún tipo de existencia después de la muerte?.

### 6. Características psicológicas de los sujetos (a nivel individual).

Aunque estamos hablando del sistema familiar, no hay que olvidar que dicho sistema está compuesto de individuos que pueden tener distintas necesidades dentro de la familia. Por ello es importante rastrear si hay características psicológicas de alguno de los sujetos que pudieran requerir orientación o intervención, por su efecto desadaptativo para él mismo, para la familia y, sobre todo, para el paciente de cáncer. Es necesario rastrear también la existencia de psicopatología en los sujetos o de cualquier problema de adaptación que pudieran presentar, bien fuera premórbido (anterior al diagnóstico de cáncer) o bien se haya presentado a lo largo del proceso de la enfermedad.

Consideramos necesario hacer especial hincapié en la atención a los niños, sobre todo cuando el enfermo de cáncer es un niño. Además de lo mencionado en la introducción resulta útil tener en cuenta que, en estas circunstancias, los hermanos se convierten en seres vulnerables y con frecuencia desarrollan problemas de conducta, conductas regresivas, celos, depresión, etc. a causa de la vivencia de separación que les ocasiona el hecho de que los padres estén centrados en el niño enfermo.

De igual modo, estaremos atentos a los niños cuyo padre o madre sea el paciente de cáncer, pues el sentimiento de abandono de estos niños puede superar a la comprensión o racionalización de la situación de enfermedad que uno de sus padres está padeciendo.

### 7. Necesidades inmediatas y peticiones de intervención.

Por último será fundamental averiguar cuáles son los principales problemas y necesidades de la familia en el momento de la evaluación, es decir, en el momento actual y que posibles peticiones de intervención tienen. Por ejemplo, ¿Qué puede hacer el equipo para ayudarle en estos momentos difíciles?. ¿Creen que podrían hacer algo que le hiciese sentir mejor?, etc.

Un resumen de lo expresado en este apartado se presenta en el cuadro siguiente:

### PRINCIPALES ÁREAS DE EVALUACION

- Historia de la enfermedad y estado actual del paciente.
- Estructura familiar (genograma) y ecología familiar.
- Funcionamiento familiar:
  - \* Habilidades sociales y de afrontamiento (Énfasis en la comunicación)
  - \* Recursos de la familia: educación, apoyo social, capacidad de solución de problemas, capacidad de petición de ayuda.
  - \* Flexibilidad en los roles para una óptima adaptación a las crisis.
  - \* Establecimiento de límites y barreras.
- Percepción de la crisis: Repercusión de la enfermedad los planes vitales de la familia e impacto en el momento evolutivo familiar.
- Necesidades: información, emocionales, espirituales, apoyo, económicas, etc.
- Características psicológicas de los sujetos (a nivel individual).
- Necesidades inmediatas y peticiones de intervención de la familia.

## B. INSTRUMENTOS DE EVALUACION

### 1. Entrevista clínica

La entrevista es el instrumento de evaluación de mayor relevancia en el ámbito clínico. Nos permite rastrear con la profundidad que queramos necesidades y problemas de los individuos y sobre todo nos permite observar directamente el comportamiento verbal y no verbal de las personas, información muy relevante a la hora de evaluar necesidades.

En la entrevista las habilidades de comunicación y sobre todo la capacidad de escucha son requisitos indispensables para su correcta ejecución. La empatía, la comprensión y la aceptación positiva son actitudes básicas que todo entrevistador ha de poseer para llevar a cabo este proceso tan complejo de evaluación y sobre el que recae el peso de la relación terapéutica (Barreto, Arranz y Molero, 1997; Barreto, Pérez y Benavides, 1997; Cormier y Cormier, 1994).

A través de la entrevista vamos a obtener la mayor parte de la información que hemos comentado en el apartado anterior.

### 2. Autorregistros y escalas

Como complemento a la entrevista, será muy útiles los autorregistros y escalas que nos ayuden a nosotros y a las familias a recoger la información que necesitamos de un modo más estructurado. Por ejemplo, autoinforme de preocupaciones actuales, listado de estresores vitales, registros de tareas cotidianas y de tareas derivadas del cuidado del paciente, registros de interacciones con los otros miembros de la familia, etc. Además del valor de estos instrumentos en la evaluación inicial, nos pueden ser de gran utilidad para observar si se va produciendo cambio en las variables observadas a través del proceso de la enfermedad o a través de la intervención psicológica, así como tener una función terapéutica en sí misma.

### 3. Medidas psicométricas

Los instrumentos de evaluación estandarizados, nos pueden ser de gran ayuda, ya que permitan establecer puntos de corte y comparación con baremos de poblaciones normales o clínicas. Los índices que nos proporcionan dichas medidas pueden ser indicadores fiables de vulnerabilidad o grado de problemática que afecta a una persona o a un sistema familiar. En este apartado solo nos vamos a centrar en los instrumentos relacionados con la evaluación del funcionamiento familiar. La evaluación de las dificultades y alteraciones a nivel individual es un tema amplio que se escapa a los objetivos del presente capítulo, dado que en el ámbito del diagnóstico clínico invidual existen gran cantidad de instrumentos de utilidad comprobada que requerirían de una gran cantidad de espacio para ser revisados. Es por ello que nos centraremos en el tema familiar dada la reciente del uso de estas variables en el ámbito de la salud y especialmente del cáncer.

En este apartado vamos a describir brevemente las principales **medidas de funcionamiento familiar**, tema principal que nos ocupa, que resultan de mayor utilidad en el ámbito psicosocial del cáncer (Fobair y Zabora, 1995):

- **Escala de Cohesión y Adaptación Familiar, C.A.F.**

Esta escala es la adaptación a la población española (Polaino-Lorente y Martínez Cano, 1996) de la FACES III de Olson (Olson et. al., 1985). Su fundamentación teórica se encuentra en el modelo del propio autor, el Modelo Circumplejo de los sistemas familiar y marital, definido por las dimensiones de adaptación, cohesión y comunicación. La cohesión es definida en este modelo como el nivel de vínculos emocionales entre los miembros de la familia y el grado de autonomía individual que los sujetos tienen dentro de su sistema familiar. Una alta cohesión puede ser descrita como enredada o enmarañada mientras que baja cohesión se describe como desarraigada. Por otra parte, la adaptabilidad familiar hace referencia a la capacidad de la familia de cambiar su estructura de poder, sus roles y relación con las reglas y normas en situaciones de elevado estrés o crisis evolutivas. Las familias con alta adaptabilidad se caracterizan por flexibilidad en el cambio de roles y normal familiares, mientras que las familias de baja adaptabilidad o rígidas se caracterizan por falta de capacidad de cambio en situaciones de estrés.

La escala, en su adaptación española, mide **cohesión y adaptación familiar** a través de 20 ítems con respuesta tipo Likert. Los factores o subescalas informan acerca de: “los hijos”, “la unión como sentimiento”, “compromiso familiar”, “creatividad familiar”, “responsabilidad”, “adaptación a los problemas”. Además obtenemos una puntuación de cohesión y otra de adaptabilidad y en función de estas puntuaciones podemos incluir a la familia en una tipología familiar derivada del modelo de Olson antes comentado, que permite distinguir entre familias extremas y familias equilibradas.

- **Escala de Estilos de Funcionamiento Familiar, E.F.F.** (Dunst, et. al., 1985).

Esta escala en su adaptación española (Polaino-Lorente y Martínez Cano, 1996), mide el funcionamiento familiar en función de la **identidad familiar, comunicación y calidad de la información compartida** por sus miembros, y la **movilización de recursos y estrategias de afrontamiento** de las dificultades, a través de 26 ítems de respuesta tipo Likert.

Las subescalas informan acerca de: cohesión, enfrentamiento a la dificultad, apoyo externo, optimismo, disciplina, compromiso y comunicación. Su aplicación es sencilla y de gran utilidad clínica y de investigación.

- **Escala de Clima Familiar, FES (Moos, 1974)**

Esta escala que mide las características socioambientales y las relaciones personas en el seno de la familia es una de las primeras medidas de funcionamiento familiar que se desarrollaron. El clima familiar es una de las variables a tener en consideración en una situación de crisis familiar como es el diagnóstico de cáncer, por ello es una de las medidas más extendidas en los estudios de este campo.

La escala consiste en 10 subescalas que miden características socioambientales de todo tipo de familias en tres áreas o dimensiones subyacentes: la dimensión relacional medida por Cohesión, Expresividad y Conflicto; la dimensión de crecimiento personal medida por Independencia, Orientación al éxito o realización, Orientación intelectual-cultural, Creatividad y subescalas de énfasis religioso o filosófica de vida; y el ámbito de mantenimiento del sistema mide Organización y Control. Su aplicación es a partir de 10 años de edad y el principal problema es su extensión ya que consta de 90 ítems de respuesta dicotómica verdadero/falso. Sin embargo, a pesar de ello puede ser de utilidad en la evaluación de familias de pacientes de cáncer y de hecho es una de las escalas más utilizadas en este campo.

- **Escala de Evaluación de crisis familiar y orientación personal, F-COPES (McCubbin et al., 1989)**

Esta escala se basa en el modelo de ajuste y adaptación familiar de MacCubbin, que considera a la familia como un sistema que reacciona al estrés y que maneja una serie de recursos dentro del sistema familiar. Se consideran tres niveles de funcionamiento familiar: individual, unidad familiar y comunidad (Patterson y MacCubbin, 1983).

La escala F-COPES se enmarca en la conceptualización de los esfuerzos de afrontamiento familiar en respuesta a un estresor determinado y evalúa la actuación de los miembros de la familia ante dicho estresor. El afrontamiento familiar se define así como las conductas coordinadas de solución de problemas de la familia en su conjunto, de forma que el impacto del estrés se ve mediado por el modo en que la familia se enfrenta y maneja la situación estresante.

Es una escala de 30 ítems con respuesta tipo Likert que mide conductas de afrontamiento familiar en ocho subescalas: Solución de problemas, reestructuración de los problemas, pasividad ante los problemas, apoyo o recursos religiosos, búsqueda de apoyo de la familia extensa, búsqueda de ayuda, ayuda de amigos y vecinos y búsqueda de ayuda profesional o servicios de la comunidad. Como se ve las 8 subescalas hacen referencia a los tres niveles de funcionamiento antes mencionados.

Su utilidad es evidente en cuanto a que nos provee de una evaluación sistemática del modo de resolución de problemas de la familia, la comunicación y el afrontamiento, por lo que ha sido muy utilizada como herramienta clínica con familias de adolescentes en riesgo.

- **Escala de adaptabilidad, relación, crecimiento, afecto y resolución familiar, Family APGAR, (Smilkstein, 1978).**

Esta escala se presenta como un instrumento clínico de screening breve muy útil para detectar de modo rápido los problemas familiares y también para obtener una medida global de funcionamiento familiar.

La medida consiste en 5 preguntas que eliciten información acerca de la satisfacción con la vida familiar: adaptabilidad, relación o asociación, crecimiento, afecto y resolución. Las

respuesta generalmente se presenta en formato de 3 elecciones (casi siempre, algunas veces y casi nunca). La puntuación global sugiere una medida general de funcionamiento familiar.

Su gran utilidad clínica se deriva de su potencial uso para detectar de un modo rápido, familias potencialmente problemáticas. Aunque no ha sido muy utilizada en el área del cáncer, su popularidad está aumentando (Fobair, 1995) a medida que va aumentando el interés de las variables familiares como fuente de recursos en el paciente de cáncer.

Las medidas de funcionamiento familiar que acaban de ser comentadas tienen todas sus limitaciones y sus ventajas, pero no vamos a entrar a comentar propiedades psicométricas pues no es el objetivo de este capítulo. Lo que interesa resaltar es que son importantes recursos de evaluación sistemática que van viendo incrementada su utilización en el ámbito del cáncer, cada una con sus ventajas e inconvenientes. Todas ellas tienen a la base de su conceptualización cuestiones como la adaptabilidad y cohesión familiar, la comunicación y la resolución de problemas, dimensiones estas que nos pueden ser de gran utilidad para ayudar a las familias y a los pacientes de cáncer en su adaptación a lo largo del proceso de la enfermedad, desde el diagnóstico, pasando por el tratamiento y continuando en la supervivencia, en la fase terminal y en el duelo tras la pérdida.

Sin embargo, hay que destacar que es necesaria una mayor investigación sobre la utilidad en clínica e investigación de estas medidas, así como la adaptación a la población española de algunas de ellas que solo se manejan hasta ahora con versiones experimentales no siempre fáciles de encontrar.

### III. PLANIFICACION E INTERVENCION

#### A. PLANIFICACION

Partiendo de una evaluación de las principales áreas de la familia a tratar, se podrá realizar una adecuada planificación de las tareas de cuidado, de los tratamientos y estrategias terapéuticas a llevar a cabo, de los servicios de apoyo a movilizar, y de los recursos y capacidades disponibles en la familia y su medio.

Se intentará promover la participación e implicación activa del paciente, su familia y el equipo que le atiende, en el desarrollo y toma de decisiones de los planes de cuidado y tratamiento. Esto potenciará una eficaz realización, una mayor satisfacción y sensación de control en las tareas y circunstancias que les rodean. Razavi et al. (1994) muestran cómo una mayor participación de la familia, redundará claramente en una mejor adaptación de todo el sistema.

#### B. EL CUIDADO DE LA FAMILIA

Antes de comenzar a profundizar en los objetivos y procedimientos terapéuticos con las familias, es necesario revisar las condiciones del cuidado psicológico de las familias y los momentos en que dicho cuidado cobra especial relevancia.

---

**El cuidado psicológico requiere de:**

---

- Cuidado a nivel de información.
- Cuidado emocional.
- Observación.
- Derivación por parte del equipo.

---

**El cuidado es necesario:**

---

- En el momento del diagnóstico.
- Durante la enfermedad.
- En recaídas.
- En la fase de supervivencia.
- Durante la fase terminal, muy especialmente.
- Inmediatamente después de la muerte.
- Durante el período de duelo.

**El cuidado a nivel de información.**

- Los sujetos que no entienden lo que les está pasando, se asustan más, se enfadan más, están más sensibles.
- Hay que escuchar a estas personas y explicarles las cosas en términos que ellos puedan entender, no hablarles como si bromeáramos, no trivializar, pero tampoco emplear un lenguaje demasiado técnico.
- Hemos de permanecer atentos a la CNV (a lo que nos comunican cuando no hablan).  
ESCUCHAR-EXPLICAR-EMPATIZAR-INTUIR-EXPLICAR DE NUEVO.
- Ser pacientes con los sujetos cuando dicen que no les hemos contado las cosas. Explicárselas de nuevo cuántas veces sea necesario.

**El cuidado emocional.****ESCUCHAR-CONFORTAR-AFIRMAR-****PERMITIR VENTILAR SENTIMIENTOS-ABSORVER LA IRA.**

- Escuchar a las personas. Ellas necesitan sacar la pena, el malestar interior que llevan, expresar sus sentimientos y hablar de ellos.
- Una de las mejores acciones que podemos realizar es proporcionar a las personas un espacio y un lugar seguro donde puedan ventilar sus sentimientos, su furia, su tensión y su estrés.
- Muchas veces los familiares son tan infelices, se encuentran tan mal que no son capaces de escucharse unos a otros, de ahí la importancia del equipo sanitario para ayudar a ventilar los sentimientos. Después de haberlos expresado será más fácil reconducirlos.

- El contacto físico con prudencia y respeto puede ayudar, confortarlos (estando siempre atentos a cómo reaccionan, a su CNV).

**Observar.**

- Observar. Ser conscientes de las necesidades de la gente. Estar disponibles y a su alcance. Tratar de satisfacer sus necesidades y permanecer atentos a los problemas que puedan tener (ir al baño, comida, dormir, conocer si están las cosas bien en casa, ...).

**Derivar.**

Los miembros del equipo interdisciplinar deberán ser capaces de derivar a los profesionales de salud mental principalmente ante situaciones como las siguientes :

- Cuando la pena es anormal (duelo patológico).
- Cuando se da ansiedad clínicamente significativa.
- Cuando se da depresión clínicamente significativa.
- Cuando hay riesgo de suicidio.

**C. OBJETIVOS DE LA INTERVENCION**

A nivel global, podemos decir que los objetivos principales en toda intervención con familias han de ser el **aumentar los recursos de la familia** y **disminuir su vulnerabilidad** ante la situación crítica por la que están pasando.

A nivel más específico, el programa de intervención atenderá a las siguientes áreas, aunque hay que tener en cuenta que se hará mayor hincapié en unas u otras en función de las necesidades específicas de cada familia:

- Manejo y expresión de sentimientos y emociones.
- Estabilización de canales de comunicación adecuados.
- Movilización de recursos y habilidades de afrontamiento: entrenamiento y participación en las tareas de cuidado y decisiones terapéuticas respecto al paciente (especial atención al manejo del dolor y a la adherencia terapéutica).
- Contribuir al desarrollo adecuado de cada miembro de la familia.
- Contribuir a crear un significado de la experiencia que se está viviendo.
- Potenciar el manejo de las pérdidas asociadas a la enfermedad para prevenir procesos de duelo patológicos.
  - En el caso de pacientes terminales, ayudar a decir adiós y a despedir al paciente de manera adecuada y prevención del duelo patológico.
  - Tratamiento de posibles patologías que desarrolle alguno de los miembros de la familia.
- Examinar la problemática del cuidador primario: sistema de **respiro/descanso**.

- **Negociar** la compatibilidad entre planes vitales de todos los miembros de la familia y el cuidado de la enfermedad.
- Apoyar la **colaboración** de toda la familia (incluidos los hermanos) en las tareas de asistencia al niño
- Mantener una **cierta normalidad** de funcionamiento familiar.
- Vincular a la familia con **sistemas de apoyo social**: familia extensa, amigos, grupos de autoayuda.
- **Atención al duelo** y posibilidad de futuros contactos de seguimiento.

Al igual que Beyebach (1995), nosotros entenderemos la terapia en situaciones de enfermedad oncológica y terminal como una labor de apoyo a las familias que atraviesan estos momentos difíciles, dolorosos y potencialmente peligrosos para ellas, más que simplemente como el abordaje de una patología o la superación de un déficit.

Basándonos en el estudio realizado sobre las principales características de esta población, creemos que los profesionales que trabajen con los familiares de los pacientes con cáncer deberán considerar como prioritario la consecución de los siguientes **objetivos terapéuticos** (Barreto, 1994; Beyebach, 1995; Marrero y col., 1994; Navarro Góngora, 1992; Navarro Góngora, 1995; Northouse, 1984; Pérez, Molero y Barreto, 1996; Quinn y Herndon, 1986):

**1) Informar y enseñar el manejo y expresión de los propios sentimientos** (A partir del entrenamiento en *habilidades sociales, técnicas de relajación, comunicación positiva y escucha activa*). La labor del terapeuta consiste en ayudar al enfermo y sus familiares a expresar (verbalmente y a nivel no verbal mediante gestos, caricias y proximidad física) aquellos deseos, sentimientos, dudas y miedos que están experimentando y que tal vez nunca antes se hayan dicho. Es brindar una oportunidad para resolver cuestiones emocionales, y que así no quede ningún tema pendiente.

**2) El entrenamiento y establecimiento de buenos y positivos canales de comunicación y cooperación** (familia-paciente, paciente-equipo, familia-equipo, familiares entre si, ...).

La *comunicación clara, continua y fluida entre familia-paciente-equipo* es fundamental a la hora de detectar y cubrir necesidades y recursos, de expresar sentimientos y emociones, de facilitar la realización de tareas y demandas de una forma coordinada, funcional, cooperativa y satisfactoria, de promover sensaciones de control y utilidad, de aliviar tensiones, miedos y frustraciones.

Será necesario informar y entrenar al equipo sanitario para que proporcione al paciente y su familia: una *información continua, gradual, adecuada y honesta*, tanto de la enfermedad como de los recursos sociales y sanitarios disponibles, y que posibilite la *participación, de una forma activa y responsable, en el cuidado y decisiones* que conciernen a la vida y el cuidado del paciente y su familia .

**3) Entrenamiento y participación** de los familiares (junto con el paciente y el equipo) en las **tareas y decisiones de cuidado**, intentando promover en todo momento

sensaciones de control y utilidad. Aprender a cuidar al paciente y al cuidador, siendo de especial relevancia para el bienestar de este último la instauración de momentos de respiro y de mecanismos eficaces de apoyo. Además será necesario considerar el hecho de que también los pacientes, y no sólo los familiares, necesitan momentos de respiro en los que poder estar solos, poner en orden sus vidas y prepararse para la posibilidad de la muerte. Habrá que transmitir ambas necesidades (del paciente y sus familiares) a todo el sistema.

- Será necesario informar y enseñar a la familia cómo puede contribuir de una forma equilibrada, tanto en el hospital como en casa, en el cuidado y confort del paciente, de si mismos y de los otros familiares. La familia es un elemento insustituible de confort y apoyo a nivel de:

-Los *cuidados y tareas físicas requeridas por el paciente y el entorno*.

-De *comunicación y apoyo emocional* (acompañando, expresando, compartiendo, distrayéndose, sintiéndose y haciendo sentir al paciente útil, ...).

- Hay que conseguir que la familia se adapte a las exigencias creadas por la nueva situación *implicando al mayor número posible de miembros* .
- Será necesario que entre el equipo, el paciente y los familiares se fijen *objetivos plausibles, a corto y medio plazo*, de cuidado, tratamiento y vida .
- Es fundamental la formación de la familia para alcanzar un adecuado *control de los síntomas* del paciente.
- *Será preciso ayudarles en la reconstrucción de las relaciones y en la redistribución de los roles*, ya que las demandas han cambiado. Las necesidades que previamente eran satisfechas por ciertos miembros de la familia deberán ser llevadas a cabo ahora por otros. Hay que *ayudar a los familiares a utilizar fuentes de apoyo y fuerzas/recursos que previamente no se habían identificado y a encontrar nuevas áreas de competencia*, proporcionándoles en todo momento apoyo y consejo. Deberán aprender que la *reciprocidad* y no la coerción es el modo óptimo para relacionarse, y a partir de ella establecer nuevas pautas de interrelación.
- Proporcionar un entrenamiento en *técnicas de solución de problemas, autocontrol y autoinstrucciones positivas*.
- Proporcionar un entrenamiento en *técnicas de toma de decisiones y de manejo de conflictos y situaciones críticas*, así como el *análisis de puntos clave*.
- Conseguir que la familia *aprenda a vivir y a cuidar día a día*.

**4) Contribuir a un desarrollo adecuado de cada uno de los miembros de la familia.** Para ello deberemos conocer el estadio del desarrollo familiar, incluyendo las tareas y conductas apropiadas a la edad de cada uno de los miembros, y a partir de esta información valorar si se está llevando a cabo un desarrollo adecuado de los sujetos, de la identidad familiar y de los modelos de interacción.

**5) Ayudar a que los familiares establezcan un significado/sentido a sus experiencias** que les ayude, a lo largo de todo el curso de la enfermedad, a hacer frente a su diagnóstico, evolución y consecuencias.



6) Preparar a la familia para el momento de una posible muerte del ser querido. **Ayudarles a decir adiós y a la elaboración de duelos saludables**, mediante la expresión del dolor y pena ante las pérdidas (desahogo emocional), el recuerdo de los valores del ser querido y el sentido de su vida, y la comunicación abierta sobre el tema (Martinson y col., 1994). Será importante fomentar el apoyo mutuo entre los familiares, sobre todo en aquellos casos en los que el impacto de la muerte del familiar sea tan fuerte que pueda llevar a que cada uno de los miembros de la familia se encierre en su propio dolor y se desconecte de los demás.

Como terapeutas hemos de conseguir que en un proceso normal, los familiares empiecen a afirmar las pérdidas, aceptando su realidad. Deben acoger la pena, hacer que ésta empiece a formar parte de ellos y altere sus vidas. Pero, más que manifestar esto renunciando emocional, psicológica o espiritualmente al ser querido, que éste permanezca como una parte de sus vidas, pero de una forma diferente. El ser querido deberá adquirir un nuevo significado y entrar a formar parte de la historia de sus vidas (Kelly, 1992).

*"Teniendo en cuenta la sensibilidad de cada uno, el clínico, la familia y la persona moribunda deben crear un camino apropiado y deseado hacia la muerte. El profesional no debe obligar al paciente a ajustarse a una forma de morir que el paciente no desee o que no sea válida para él. No existe un único camino hacia la muerte, una forma preferible de morir. El curso de la muerte de un individuo, al igual que el de la vida, puede dar muchas vueltas, volver al principio, o entrar en un terreno desconocido. El profesional no puede saber por adelantado hacia dónde se dirige el paciente o qué es lo mejor para él. El camino a seguir debe irse descubriendo a partir de la relación entre médico y paciente, o ser algo que decidan el paciente y su familia. Ser un testigo empático constituye un acto moral, no un procedimiento técnico"* (Kleiman, 1988, p. 154).

## D. HERRAMIENTAS TERAPÉUTICAS

### 1. EL COUNSELLING

Para una adecuada consecución de los objetivos antes plantados, siendo el principal: **"el bienestar del sujeto"**, consideramos que como terapeutas deberemos emplear como principal estrategia el **"counselling"**, en el que a través de la preguntas (al estilo diálogo socrático) y no suposiciones ni inferencias, se consigue hacer reflexionar a los sujetos de forma que consigan llegar a tomar decisiones que consideren adecuadas para ellos (Arranz, 1995; Barreto et. al., 1997; Corney y Jenkins, 1993).

Desde la óptica del counselling son fundamentales **actitudes** como (Arranz, 1995; Barreto y Arranz, 1995; Barreto et. al., 1997):

La empatía, la aceptación incondicional, reflejar, las preguntas abiertas, esperar el momento adecuado para hablar de ciertos temas, ante situaciones altamente estresantes utilizar mensajes cortos y un lenguaje asequible, la escucha activa de las demandas de los familiares, evitar mentir, proporcionar esperanza (siempre hay algo que hacer), evitar la presuposición de motivos (describir y no realizar juicios de valor), facilitar la expresión de

sentimientos y emociones, evitar expresar frases que no consuelan, prevenir, personalizar, acompañar de recursos la malas noticias, reforzar, sugerir (la imposición genera reactividad), mantener una congruencia informativa (equipo-paciente-familia) a nivel verbal y no verbal, especificar y priorizar ante los problemas.

El counselling se entiende como (Arranz, 1995; Corney y Jenkins, 1993): **"El uso de los principios de la comunicación con el fin de desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional y los recursos personales. El objetivo global es ayudar a que las personas vivan del modo más pleno y satisfactorio posible. El counselling puede estar implicado en la dirección y resolución de problemas específicos, la toma de decisiones, el autocontrol, el proceso de hacer frente a las crisis, el trabajo a través de los sentimientos o los conflictos internos, o la mejora de las relaciones con las demás personas. El papel del profesional es facilitar la tarea del cliente, a la vez que respeta sus valores, sus recursos personales y su capacidad de autodeterminación"**.

En definitiva, desde nuestra perspectiva la principal labor del profesional en este campo será procurar el bienestar del familiar, mediante la facilitación de su proceso de adaptación. Empleando, fundamentalmente, la comunicación positiva y asertiva, el autocontrol y la resolución de problemas intentaremos, junto con el familiar, ayudar a: detectar y cubrir sus necesidades; detectar, seleccionar y aumentar sus recursos; aliviar sus miedos, amenazas, pérdidas y sobrecargas; y regular sus expectativas y con ello disminuir sus frustraciones.

### 2. OTRAS TÉCNICAS ESPECÍFICAS

Un conjunto de técnicas terapéuticas han sido de gran utilidad para ayudar a las familias al manejo de estresores específicos derivados de la enfermedad de su familiar. Las principales técnicas consisten en educar a la familia y proporcionarles estrategias que les ayuden a mantener una rutina normal en la medida de las posibilidades durante el tratamiento, así como que les permitan implicarse en las tareas de cuidado del paciente (Golden et. al., 1995), contribuyendo ello a aumentar el sentimiento de utilidad en las familias, tan importante en la prevención de duelos patológicos.

A continuación se ofrece un resumen de las principales técnicas usadas con familias, y que pueden ser entrenadas tanto con la familia en su conjunto como con subsistemas dentro de la familia (padres, hermanos, o individuos).

#### •Información y preparación

Las familias necesitan recursos de información acerca de la enfermedad (pronóstico, características, tratamientos, secuelas, efectos secundarios, síntomas, etc.). Es importante que sepan cómo, donde y cuando obtener la información que necesitan en cada momento. La educación de las familias sobre la enfermedad puede beneficiar al paciente, ya que un mayor entendimiento y comprensión de sus familiares supone una mayor capacidad de apoyo hacia el enfermo. Sin embargo, hay que tener en cuenta que cada caso es único y cada familia e incluso cada persona puede tener unas necesidades distintas de información. Por ello, es necesario diseñar distintas vías para obtener la información

#### •Técnicas de Relajación

El estrés tiene tanto componentes cognitivos como fisiológicos y se manifiestan con frecuencia a través de la tensión muscular y otros síntomas como sudoración, inquietud motora, etc.. Los componentes fisiológicos de la ansiedad son fácilmente controlables a través de los procedimientos de relajación. Un entrenamiento en relajación ofrecerá a las familias una buena estrategia de control de estrés.

#### •Entrenamiento en habilidades de relación

El entrenamiento en comunicación, asertividad, expresión y manejo de emociones, es fundamental para estas familias. Uno de los mayores problemas con los que se encuentran los familiares de pacientes oncológicos es el enfrentarse con las situaciones de alto contenido emocional que la enfermedad provoca. El entrenamiento en comunicación y escucha activa puede proporcionar una directrices útiles para que las familias puedan manejar las situaciones de comunicación y expresión de información y emociones difíciles. Aprender a reconocer, expresar y validar los sentimientos de los demás es una estrategia fundamental para estas familias, sobre todo de cara al paciente y cuando hay niños implicados. Deben aprender que los sentimientos y emociones no son ni buenos ni malos, y que es deseable expresarlos de una forma asertiva, evitando las formas hostiles o pasivas que provocan situaciones difíciles de manejar.

#### •Reestructuración cognitiva

Las técnicas cognitivas permiten modificar las creencias o pensamientos negativos que ocasionan problemas de ajuste en las personas. Pensamientos auto-devaluativos, asunciones erróneas acerca de cualquier aspecto de la enfermedad o del funcionamiento familiar, pueden ser detectados, modificados y sustituidos por otros más funcionales para los sujetos. Las familias pueden ser entrenadas en como pensar de manera más positiva, reestructurar las situaciones de manera más funcional y usar auto-instrucciones positivas en los momentos difíciles.

#### •Resolución de problemas y toma de decisiones.

En las situaciones de estrés, la capacidad de resolución de problemas y toma de decisiones se ve significativamente afectada. Es por ello que un entrenamiento de las familias en técnicas sistemáticas de solución de problemas les proporciona una respuesta más efectiva ante las dificultades y tareas de decisión con las que se van enfrentando durante el proceso de la enfermedad. Esto ayuda a un afrontamiento más efectivo de los retos que la enfermedad les plantea.

#### •Grupos de Auto-ayuda

Los grupos de auto-ayuda de familiares de cáncer van creciendo poco a poco. Monitorizados por un terapeuta, es un marco donde las familias obtienen una fuente de apoyo social muy importante al compartir las experiencias con otras familias y sobre todo, al poner en común recursos que han ayudado a superar los problemas a otras personas.

#### •Terapias creativas

Las llamadas terapias creativas o artísticas, que incluyen el uso de la pintura, el dibujo, la interpretación, el modelado con arcilla, la música, la literatura, la escritura de

relatos o poemas, etc. son muy útiles para favorecer la expresión emocional de las familias y los pacientes de cáncer. Además de ser una oportunidad única de expresión emocional, permite el desarrollo de la capacidad creativa y el crecimiento personal, ofreciendo en algunos casos la ocasión de desarrollar significados alternativos para la situación de enfermedad que hacen más tolerable su experiencia.

Sin pretender que esta breve descripción de las técnicas abarque todas las posibilidades terapéuticas, si pensamos que refleja el conjunto de herramientas más utilizadas en la atención a las familias de enfermos con cáncer.

#### E. SEGUIMIENTO

Tras la intervención se deberá realizar un seguimiento de los sujetos. El objetivo ahora será valorar la satisfacción de las familias con los logros conseguidos y el grado en que se alcanzaron las metas de cuidado y tratamiento programadas previamente, a la vez que comprobar si han surgido nuevas o imprevistas demandas, conflictos/problemas que hagan necesaria una nueva evaluación y planificación del tratamiento .

#### F. CONCLUSIONES

Finalmente y para concluir, consideramos que el terapeuta que trabaje en el ámbito de la enfermedad oncológica y terminal tendrá que focalizar su atención tanto en el paciente como en el sistema familiar y sanitario que le rodea (entorno psicosocial). Deberá preguntarse a si mismo ( y al paciente y su familia) cómo podría facilitar la optimización del apoyo social, qué cambios introducir en las relaciones y dinámica familiar para disminuir el impacto instrumental y emocional, y cómo podría establecer una relación abierta y cooperativa con el equipo de atención sanitaria, siempre partiendo de la perspectiva del ciclo vital y de la consideración y tolerancia de los diferentes significados culturales y cogniciones que en la familia puedan existir para estas difíciles circunstancias vitales (Beyebach, 1995).

### IV. ANÁLISIS DE UN CASO CLÍNICO

Como se deriva de lo expuesto hasta ahora, podemos concluir que la terapia psicológica en situaciones de enfermedad oncológica y terminal se entiende como una labor de apoyo a las familias que atraviesan estos momentos difíciles, dolorosos y potencialmente peligrosos para ellas, más que simplemente como el abordaje de una patología o la superación de un déficit. (Beyebach, 1995; Pérez, 1996). A continuación vamos a exponer un caso que muestra el proceso terapéutico descrito hasta ahora (Barreto et. al. 1998b).

#### A. EVALUACION

En primer lugar se llevaron a cabo **2 sesiones de evaluación** de la paciente mediante entrevista clínica y otros instrumentos psicométricos.

##### 1. DATOS DEMOGRÁFICOS

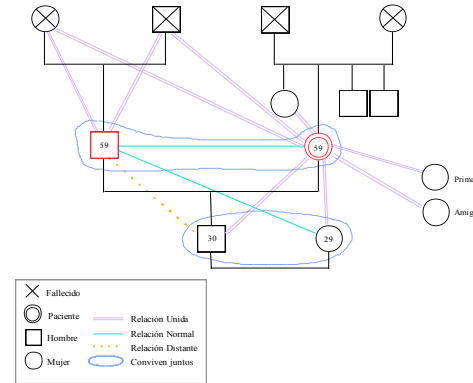
La **paciente identificada** (A) es una mujer de 59 años, cuidadora familiar principal de un paciente con cáncer de pulmón (B). (A) fue remitida a la psicóloga de la Unidad de

Oncología Médica del Hospital Universitario Dr. Peset de Valencia, por el oncólogo que trataba a (B).

La problemática que expresa (A) en el primer contacto, es fundamentalmente:

- Desbordamiento emocional (que se manifiesta con llanto continuo)
- Expresión verbal de enfado (con Dios y con sus familiares)
- Inquietud por el tiempo de vida que le queda a su marido (B).

<b>DATOS PERSONALES Y DEMOGRÁFICOS</b>	
<b>Datos del enfermo: B</b>	<b>Cuidador familiar: A</b>
EDAD: 59 SEXO: V	EDAD: 59 SEXO: M
DIAGNOSTICO: carcinoma epidermoide de pulmón Est. IV (Met-stasis Úseas).	PARENTESCO: Esposa.
TRATAMIENTO:Quimio.Esquema MIP. 1er ciclo 11/9/97	ESTUDIOS: Ninguno, sabe leer, escribir y firmar.
ESTUDIOS: Primarios.	PROFESION: Carnicera - Ama de casa
PROFESION: Taxista - Obrero de cadena de montaje.	SITUACION LABORAL: Ama de casa.
SITUACION LABORAL: Prejubilado (hace 1 año)	NIVEL DE INGRESOS: medios-bajos (pensiún de (B)).



## 2. GENOGRAMA FAMILIAR

### B. INTERVENCION

Se llevó a cabo una intervención psicológica breve de 4 sesiones de intervención en las que las técnicas terapéuticas puestas en marcha fueron:

- Counseling
- Terapia cognitivo-conductual

Durante estas sesiones, se trabajaron las principales dificultades cognitivas y conductuales encontradas en la problemática presentada por (A).

A continuación vamos a sintetizar las intervenciones realizadas con esta paciente, sus objetivos concretos y los resultados obtenidos, en el cuadro que se presenta a continuación.

**DESCRIPCION DE LA INTERVENCION**

<b>ÁREAS DE INTERVENCIÓN (Necesidades)</b>	<b>TÉCNICAS DE INTERVENCIÓN</b>	<b>RESULTADOS DE LA INTERVENCIÓN</b>
<b>Necesidades de información y formación:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Tiempo vida del marido (pronóstico).</li> <li>Características enfermedad</li> <li>Características del tratamiento (tipo, frecuencia, efectos secundarios...)</li> <li>Control del dolor</li> </ul>	<b>Preparación:</b> información y formación del manejo de las demandas relacionadas con la enfermedad.	<ul style="list-style-type: none"> <li>(A) aumenta su conocimiento relacionado con la enfermedad de (B) y su evolución.</li> <li>(A) es capaz de planificar los recursos de cuidado y actuación ante las demandas de la enfermedad:             <ul style="list-style-type: none"> <li>episodios de dolor de (B).</li> <li>situaciones de emergencia.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Necesidades económicas:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Preocupación respecto a la situación económica actual y futura (disminución de los ingresos, fallecimiento de (B) sin testar...)</li> </ul>	<b>Solución de problemas y toma de decisiones.</b> <b>Búsqueda de recursos</b> dentro de la red social.	<ul style="list-style-type: none"> <li>(A) busca y recibe asesoramiento financiero en su red social.</li> <li>(A) planifica posibles soluciones a su situación futura (sin el marido):             <ul style="list-style-type: none"> <li>Posibilidad de volver a trabajar.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Ira:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Enfado y rabia hacia Dios y la Religión.</li> </ul>	<b>Unseling:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Naturalizar su reacción.</li> <li>Indagar en los orígenes de la ira.</li> <li>Ventilación de sentimientos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aceptación y comprensión de su ira inicial.</li> <li>(A) retoma sus creencias.</li> </ul>
<b>Necesidades de funcionamiento familiar.</b>	<b>Trenamiento en comunicación</b> <b>Solución de problemas y toma de decisiones.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aumento de las actividades familiares en conjunto.</li> <li>Disminuye la responsabilidad de (A) hacia su hijo incorporándolo como un igual.</li> <li>Aumento de la flexibilidad del funcionamiento familiar:             <ul style="list-style-type: none"> <li>Reorganización de la rutina y acontecimientos familiares importantes (ej: navidad) en función de las demandas actuales.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Miedos, dudas e incertidumbre:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Miedo a derrumbarse y no soportar el proceso de enfermedad.</li> <li>Miedo a ver padecer a los demás</li> <li>Escape de las situaciones de sufrimiento de los demás (especialmente cuando sufre (B)).</li> <li>Miedo a quedarse sola.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Relajación muscular breve.</li> <li>Detención de pensamiento y reforzamiento encubierto.</li> <li>Solución de problemas y toma de decisiones.</li> <li>Moldeamiento: aproximaciones sucesivas al estímulo temido.</li> <li>Verbalización y ventilación de sentimientos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>disminuye su ansiedad ante situaciones temidas y mejora el manejo de la incertidumbre.</li> <li>Desaparición de la conducta de escape de (A) ante el padecimiento de otros (especialmente de (B)).</li> <li>planifica su futuro (anticipación de la pérdida).</li> </ul>
<b>Necesidades de apoyo social y emocional.</b>	<b>Búsqueda de red de apoyo y de recursos.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aumenta su conocimiento de los recursos realmente disponibles en su red social y los utiliza.</li> </ul>

<b>Problemas de comunicación:</b>	<b>trenamiento en comunicación:</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Dificultad a la hora de pedir ayuda a los demás (hijo, marido, otros familiares y amigos...).</li> <li>Problemas de expresión de sentimientos positivos y negativos (enfado hacia el hijo).</li> <li>Déficit de comunicación e interacción con hijo y marido (B).</li> <li>Sobreprotección hacia el hijo (sobre todo en información relacionada con la enfermedad de (B)).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dar malas noticias.</li> <li>Pedir ayuda.</li> <li>Expresar sentimientos positivos y negativos.</li> <li>Realizar crítica constructiva.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Habla con su familia con más frecuencia, facilidad y naturalidad de la enfermedad.</li> <li>Es capaz de pedir ayuda cuando la necesita.</li> <li>Aumenta el tiempo de interacción y realización de actividades conjuntas entre (a)-(b)-hijo.</li> <li>(a) expresa sus sentimientos (+ y -) con mayor frecuencia, facilidad y naturalidad.</li> <li>Disminuye sus conductas de sobreprotección hacia el hijo, incorporándolo como una fuente de apoyo activa.</li> </ul>

Como se puede ver al analizar el cuadro, tras la intervención psicológica, se produjeron mejoras significativas en las áreas de intervención arriba trabajadas. Podemos decir, de acuerdo con lo reflejado en los resultados anteriores y en la literatura científica, que la intervención psicológica en este caso ha ayudado a una mejor adaptación de (A) a lo largo de todo el proceso de enfermedad, potenciando el nivel de interacción familiar, muy especialmente entre el subsistema familiar A-B-Hijo.

**V. CONCLUSIONES**

La familia, como sistema en el que se encuentra el paciente de cáncer, se ve afectada por el evento crítico que supone la enfermedad. Ante éste, se establece un doble objetivo: la provisión y recepción de cuidados.

Los efectos de la enfermedad en la familia pueden consistir en reacciones de adaptación o en exacerbación de problemáticas pre-existentes. Así mismo se observa en la clínica y se informa en las investigaciones realizadas al respecto, como distintas variables modulan las mencionadas reacciones. Hemos planteado la relevancia de algunas de ellas como la edad del paciente y los miembros de la familia, el estadio de la enfermedad y el rol que desempeña el paciente en el sistema.

Consideramos las distintas áreas de evaluación necesarias para una planificación e intervención adecuadas. De ellas revisten especial relevancia la historia de la enfermedad, el tipo de estructura familiar, los elementos nucleares del funcionamiento familiar (habilidades sociales, afrontamiento, flexibilidad, límites y barreras), la percepción de la crisis, las necesidades concretas (de información emocionales, espirituales, de apoyo y económicas), las características psicológicas de los sujetos a nivel individual y las necesidades inmediatas con peticiones de intervención.

También hemos prestado atención a los diferentes instrumentos de evaluación disponibles, haciendo especial énfasis en la utilización de la entrevista como herramienta

fundamental. Así mismo hemos destacado la utilidad de los autorregistros de otras medidas psicométricas al uso.

Respecto a la intervención hemos enfatizado el gran valor del counselling como estrategia nuclear en la intervención que potencia el establecimiento de una relación terapéutica adecuada y permite la introducción de otras técnicas de soporte emocional y cambio conductual.

Nos parece fundamental destacar que los profesionales que trabajen con los familiares de los pacientes con cáncer deberán considerar como prioritario el manejo y expresión de sentimientos así como el establecimiento de unos óptimos canales de comunicación. Así mismo, será fundamental ofrecer estrategias de manejo para el control de síntomas del paciente y las tareas de cuidado, así como para la solución de posibles problemas concretos con los que se puedan encontrar.

En el mismo sentido, es necesario favorecer la toma de decisiones y la adaptación de las familias, intentando que mantengan un funcionamiento lo más normal dentro de las posibilidades, ello les permitirá una vivencia menos angustiosa de la experiencia. Resulta muy útil recordar que la "normalidad" es el mejor signo de adaptación que poseemos.

Es importante destacar, con respecto al personal sanitario, el papel fundamental de una información puntual, adecuada y honesta, tanto de la enfermedad como de los recursos disponibles, así como el fijar objetivos plausibles a corto y medio plazo en la reducción de la incertidumbre con la que han de enfrentarse estas familias.

Finalmente queremos recordar la importancia que tiene para la adaptación de las familias el hecho de poder compartir no sólo la información diagnóstica y terapéutica, sino también la planificación de tratamientos y cuidados pertinentes.

## VI. BIBLIOGRAFÍA

- Arranz, P. (1995). "¿Qué es el counselling?". En FASE "*Guía del counselling*". Madrid: FASE.
- Barreto, M.P., Arranz, P., Molero, M. (1997). **La entrevista terapéutica**. En: Martorell, M.C. y González, R. (Eds.), *Entrevista y consejo psicológico*. Ed. Síntesis. Madrid. (ISBN: 84-7738-509-2)
- Barreto, M.P., Pérez, M.A. y Benavides, G. (1997). **Counselling. Instrumento fundamental en la relación de ayuda**. En: Martorell, M.C. y González, R. (Eds.), *Entrevista y consejo psicológico*. Ed. Síntesis. Madrid. (ISBN: 84-7738-509-2).
- Barreto, P. (1994). "Cuidados Paliativos al enfermo de SIDA en fase terminal". *Revista de Psicología General y Aplicada*, **47** (2), 201-208.
- Barreto, P. y Arranz, P. (1995). "Sugerencias que facilitan la comunicación". En FASE "*Guía del counselling*". Madrid: FASE.
- Barreto, P.; Pérez, M.A. y Molero, M. (1998). "Trabajo con familias de cáncer de pulmón. Análisis de un caso". *II Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Santander, 6-9 Mayo, 1998.
- Barreto, P.; Pérez, M.A. y Molero, M. (1998a). "La comunicación con la familia. Claudicación familiar". En López Imedio, E. (Ed.): *Enfermería en cuidados paliativos*. Editorial Médica Panamericana. Madrid.
- Beyebach, M. (1995). "Enfermedad terminal, muerte y familia". En Espina, A., Pumar, B. y Garrido, M. (Eds.). "*Problemáticas familiares actuales y terapia familiar*". Valencia: Promolibro.
- Copperman, H. (1983). *Dying at Home: Care of the Family*. Chichester John Wiley and Sons.
- Cormier, W.H.; Cormier, L. S. (1994). *Estrategias de entrevista para terapeutas*. D.D.B., Bilbao.
- Corney, R. y Jenkins, R. (1993). "*Counselling in general practice*". London: Tavistock/Routledge.
- Doyle, D., Hanks, G. Y McDonald, N. (1993). "*Oxford Textbook of Palliative Medicine*". Oxford: Oxford Medical Publications.
- Dunst, C. J. y Trivette C. (1985). "*Support functions scale: reliability and validity*". Western Carolina Center, NC: Morganton.
- Espino, M. A. y Barreto M. P. (1994). "Necesidades emocionales de la familia del enfermo en fase terminal". *I Congreso Internacional de Cuidados Paliativos*. Madrid, febrero 1994.
- Fobair, P.A. y Zabora, J.R. (1995). "Family functioning as a resource variable in psychosocial cancer research: Issues and measures". *Journal-of-Psychosocial-Oncology*, **13**(1/2), 97-114.
- Given, C. W., Stommel, M., Given, B., Osuch, J., Hurtz, M. E. y Kurtz, J. C. (1993). "The influence of cancer patients' symptoms and functional states on patients' depression and family caregivers' reaction and depression". *Health Psychology*, **12**:4, 277-285.
- Golden, W. L., Wayne, D. G. y Robbins, D. M. (1992). "**Psychological treatment of cancer patients. A cognitive-behavioral approach**". Massachusetts, USA: Simon & Schuster.
- Grassi, L., Rosti, G., Lasalvia, A. y Marangolo, M. (1993). "Psychosocial variables associated with mental adjustment to cancer". *Psycho-Oncology*, **2**, 11-20.
- Hall, J. E. y Kirschling, J. M. (1990). "A conceptual framework for caring for families of hospice patients". *Hospice journal*, **6** (2), 1-28.
- Holland, J. C. (1989). "Anxiety and cancer: The patient and the family". *Journal of clinical psychiatry*, **50**: 11 (Suppl), November, 20-25.
- Hull, M. M. (1990). "Sources of stress for hospice caregiver families". *Family-Based Palliative Care*, **1990**, 29-54.
- Kelly, J.D. (1992). "Grief: Re-forming life's story". *Journal of Palliative Care*, **8**:2, 33-35.

Kleinman, A. (1988). *"The illness narratives. Suffering, healing and the human condition"*. New York: Basic Books.

Kristjanson, J. J. (1993). "Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: Measuring family satisfaction with advanced cancer care". *Soc. Sci. Med.*, **36** : 5, 693-701.

Lewis, F. M. (1986). "The impact of cancer on the family: A critical analysis of the research literature". *Patient education and counseling*, **1986** , 269-289.

López Imedio, E. (1998). *"Enfermería en cuidados paliativos"*. Madrid: Ed. Médica Panamericana.

Mahoney, F. I. y Barthel, D. W. (1965). "Functional evaluation: The Barthel Index". *Maryland state medical journal*, **14**, 61-65.

Marrero Martin, M. S., Bonjale Oko, T.; Navarro Marrero, M. A. y Padron Santana, M. A. (1994). "Atención a la familia. Claudicación familiar". En Gómez Sancho, M. (Ed.). *"Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales"*. ICEPSS : Instituto canario de estudios y promoción social y sanitaria.

Martison, I., Mcclowry, S., Davies, B. y Kuhlenkamp, E. (1994). "Changes over time: A study of family bereavement following childhood cancer". *Journal of Palliative Care*, **10**:1, 19-25.

Martocchio, B. C. (1985). "Family coping: Helping families help themselves". *Seminars in Oncology nursing*, **1**, 292-297.

McCorkle, R., Yost, L. S., Jepson, C. y Malone, D. (1993). "A cancer experience: Relationship of patient psychosocial responses to care-giver burden over time". *Psycho-oncology*, **2**, 21-32.

McCubbin, et al 1988

McGoldrick, M. y Gerson, R (1987). *"Genogramas en la Evaluación Familiar"*. Buenos Aires, Ed. Gedisa, S.A.

Miller, J. y Janosik, E. (1980). *"Family-focused care"*. New York: McGraw-Hill.

Minuchin, S. (1974). *"Families and family therapy"*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.

Moos, R. H. (1974). *"Evaluating treatment environments: a social ecological approach"*. New York: John Wiley and Sons.

Navarro Gongora, J. M. (1992). *"Técnicas y programas en terapia familiar"*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.

Navarro Gongora, J. M. (1995). "Terapia familiar con enfermos físicos crónicos". En Navarro Góngora, J. y Beyebach, M. (Eds.). *"Avances en terapia familiar sistémica"*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.

Northouse, L. (1984). "The impact of cancer on the family: An overview". *International journal of psychiatry in medicine*, **14** : 3, 215-242.

Northouse, P.G. y Northouse, L.. (1988). "Communication and cancer: Issues confronting patients, health professionals and family members". *Journal of psychosocial oncology*, **5** (3), 17-46.

Olson et. al. 1985

Patterson J. M. y McCubbin, H. I. (1983). "Chronic illness: family stress and coping". En C.R. Figley and McCubbin (Eds.), *"Stress and the family: Coping with catastrophe"*. (Vol. 2, pp. 21-36) New York: Brunner/Mazel.

Pérez, M. A. (1996). *"La familia del paciente con cáncer: Elementos clave para su bienestar"*. Universidad de Valencia: Tesis de Licenciatura.

Pérez, M. A., Molero, M. y Barreto, M. P. (1996). "El cáncer como estresor: Un problema de afrontamiento familiar". *I Congreso de la S.E.A.S.*, Benidorm (Alicante), Septiembre de 1996.

Polaino-Lorente A. y Martínez Cano, P. (1996) "Escala de Estilos de Funcionamiento Familiar". Instituto de Ciencias para la Familia. Universidad de Navarra.

Polaino-Lorente A. y Martínez Cano, P. (1996) "Escala de Cohesión y Adaptación Familiar". Instituto de Ciencias para la Familia. Universidad de Navarra.

Quinn, W. H. y Herndon, A. (1986). "The family ecology of cancer". *Journal of Psychosocial Oncology*, **4** (1/2), 45-59.

Rait, D. y Lederberg, M. (1989). "The family of the cancer patient". En Holland, J. C. y Rowland, J. H. (Eds.). *"Handbook of psychooncology"*. New York: Oxford University Press.

Razavi, D., Brédart, A., Delvaux, N. y Hennaux, P. (1994) *Les réactions familiales*. En D. Razavi y N. Delvaux: Psycho-oncologie. Paris, Masson.

Smilkstein, G. (1978). "The Family APGAR: A proposal for a family function test and its use by physicians". *Journal of Family Practice*, **6**, 1231-1239.

Support Investigators (1995). "A controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients". *JAMA*, **274**, pp. 1591-1598.

Welch-Mecaffrey, D. (1988). "Family issues in cancer care: Current dilemmas and future directions". *Journal of Psychosocial Oncology*, **6** (1/2), 199-211.

Wellish, D.K. (1981) "Family relationships of the mastectomy patient: interactions with the spouse and children". *Israel Journal of Medical Sciences*, **17**, 993-996

Zisook, S. y Shuchter, S. R. (1991). "Depression through the first year after the death of a spouse". *American journal of psychiatry*, **148**: **10**, October, 1346-1352.

## VII. INDICE

I. INTRODUCCIÓN	_____	;Error! Marcador no definido.
II. EVALUACIÓN	_____	;Error! Marcador no definido.
A. PRINCIPALES ÁREAS DE EVALUACIÓN	_____	;Error! Marcador no definido.
1. Historia de la enfermedad y estado actual del paciente.	_____	;Error! Marcador no definido.
2. Estructura familiar (genograma) y ecología familiar.	_____	;Error! Marcador no definido.
3. Funcionamiento familiar:	_____	;Error! Marcador no definido.
4. Percepción de la crisis: Repercusión de la enfermedad los planes vitales de la familia e impacto en el momento evolutivo familiar.	_____	;Error! Marcador no definido.
5. Necesidades: de información, emocionales, espirituales, de apoyo, económicas, etc.	_____	;Error! Marcador no definido.
6. Características psicológicas de los sujetos (a nivel individual).	_____	;Error! Marcador no definido.
7. Necesidades inmediatas y peticiones de intervención.	_____	;Error! Marcador no definido.
B. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN	_____	;Error! Marcador no definido.
1. Entrevista clínica	_____	;Error! Marcador no definido.
2. Autorregistros y escalas	_____	;Error! Marcador no definido.
3. Medidas psicométricas	_____	;Error! Marcador no definido.
III. PLANIFICACIÓN E INTERVENCIÓN	_____	;Error! Marcador no definido.
A. PLANIFICACIÓN	_____	;Error! Marcador no definido.
B. EL CUIDADO DE LA FAMILIA	_____	;Error! Marcador no definido.
C. OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN	_____	;Error! Marcador no definido.
D. HERRAMIENTAS TERAPÉUTICAS	_____	;Error! Marcador no definido.
1. EL COUNSELLING	_____	;Error! Marcador no definido.
2. OTRAS TÉCNICAS ESPECÍFICAS	_____	;Error! Marcador no definido.
E. SEGUIMIENTO	_____	;Error! Marcador no definido.
F. CONCLUSIONES	_____	;Error! Marcador no definido.
IV. ANÁLISIS DE UN CASO CLÍNICO	_____	;Error! Marcador no definido.
A. EVALUACIÓN	_____	;Error! Marcador no definido.
1. DATOS DEMOGRÁFICOS	_____	;Error! Marcador no definido.
2. GENOGRAMA FAMILIAR	_____	;Error! Marcador no definido.
B. INTERVENCIÓN	_____	;Error! Marcador no definido.
V. CONCLUSIONES	_____	;Error! Marcador no definido.
VI. BIBLIOGRAFÍA	_____	;Error! Marcador no definido.
VII. INDICE	_____	;Error! Marcador no definido.