

Impacto familiar del diagnóstico de muerte inminente¹

Family Impact of Diagnosis of Impending Doom

Victoria Díaz², Mario Ruiz³, Carla Flórez⁴, Yenny Urrea⁵,
Verónica Córdoba⁶, Cristian Arbeláez⁷ y David Rodríguez⁸

Recibido: 26-Marzo-2013 • Revisado: 24-Mayo-2013 • Aprobado: 27-Junio-2013

Resumen

El presente artículo analiza cómo ante la aparición de una enfermedad oncológica en fase avanzada, la historia familiar y las lógicas de la relación favorecen u obstaculizan el manejo de la información sobre la enfermedad, la expresión de las emociones y el acompañamiento al enfermo. La información de las familias fue recolectada a través de entrevistas semiestructuradas a nueve grupos familiares y a cinco enfermos; e interpretada mediante análisis de contenido. Los resultados sugieren que familias con una comunicación veraz del diagnóstico y el pronóstico constituyen vínculos de soporte mutuo y mayor flexibilidad en los roles. Contrariamente, familias con dificultades en la comunicación presentan problemáticas en la interacción entre sus integrantes y en el acompañamiento del enfermo.

Palabras clave autores: Enfermedad terminal, Cuidado al final de la vida, Apoyo familiar, Conspiración del silencio.

Palabras clave descriptores: Cuidado Terminal, Apoyo Social, Muerte.

Abstract

The article analyzes the way facing the appearance of an advanced oncologic disease in one of its members, the family history and the relationship between family members favor or hinder the handling of the information, the emotional expression, and the company provided to the ill person. Semistructured interviews were carried out to nine family groups and five patients; the information was interpreted using content analysis. The results suggested that families able to establish a truthful communication on the diagnosis and prognosis achieve mutual support links and greater role flexibility. Contrariwise, families with evident communication difficulties experience problems of interaction and in the process of accompanying their ill member.

Key words authors: Terminally Ill, End-of-Life-Care, Family Support, Silence Conspiracy.

Key words plus: Terminal Care, Social Support, Death.

Para citar este artículo:
Díaz, V y otros. (2013). Impacto familiar del diagnóstico de muerte inminente. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 5 (2), 81-94.

1. Artículo derivado de la investigación: "Significación del diagnóstico de muerte inminente en el paciente con cáncer y su familia y sus efectos en la evolución del proceso de morir". Grupo de estudio Átropos. Línea "Clínica y sociedad" del grupo de investigación en Psicología social y política de la Universidad de Antioquia (Colombia). Fue apoyada por la Asociación Medellín de lucha contra el cáncer, Medicáncer. Contó con la financiación del Comité para el desarrollo de la investigación, CODI, de la Universidad de Antioquia y con el apoyo de la estrategia de sostenibilidad para grupos de investigación 2011 - 2012 de la misma institución.
2. Magister en Ciencias Sociales. Investigadora Grupo de Investigación en Psicología social y política, GIPSYP, Universidad de Antioquia. Email: vdiarzfaciolince@gmail.com, victoriadiatz@une.net.co
3. Magister en psicología aplicada Universidad de Colima, México. Psicólogo clínico; Medicáncer, profesor cátedra, Universidad de Antioquia. Email: mariolynmonruiz@hotmail.com
4. Psicóloga, Universidad de Antioquia. Psicoorientadora, Bienestar Universitario, Universidad de Antioquia. Email: carlalapsicologa@gmail.com.
5. Psicóloga, Universidad de Antioquia. Centro de Familia Universidad Pontificia Bolivariana. Email: yennyurreea@yahoo.es
6. Máster en Investigación en Psicología de la Salud, Universidad Autónoma de Barcelona. Facultad Nacional de Salud Pública, Universidad de Antioquia. Email: cordobasvero@gmail.com
7. Psicólogo, Universidad de Antioquia, Unidad de duelo, Funeraria San Vicente S.A. E-mail: unidaddeduelo@funerariasanvicente.com y arbelaezcris@yahoo.com.mx
8. Estudiante de Psicología, Universidad de Antioquia. E-mail: daviroza@une.net.co

Introducción

La aparición de una enfermedad como el cáncer en un miembro de la familia genera una serie de desajustes en la manera de funcionar de ésta y cuestiona la habilidad que tienen sus integrantes para hacer frente a una situación difícil de sobrellevar. Para la mayoría de las personas el diagnóstico de cáncer se vive como sinónimo de dolor, sufrimiento, deterioro y muerte. Por estas razones informar de un mal pronóstico o hablar del morir con alguien con quien se tiene un vínculo afectivo es quizá el más difícil de los temas para el ser humano (Ruiz-Benítez y Coca, 2008).

Para Rolland (2000) “la enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida” (p. 21). El enfermo al final de la vida experimenta una situación única, la cual está marcada por la presencia de una muerte que se vislumbra cada vez más cercana; ante esta situación la familia debe, además de enfrentarse a su propia angustia y dolor, proveer de apoyo emocional y cuidado físico al paciente sin olvidarse de su funcionamiento cotidiano (Ruiz-Benítez y Coca, 2008).

El impacto familiar ante el diagnóstico de una enfermedad crónica avanzada depende de diversos aspectos entre los que se encuentran la estructura familiar, el rol que ocupa el enfermo en la familia, la intensidad del vínculo entre él y los demás integrantes y la comunicación que se establece entre ambas instancias (Ospina, 2000). Al respecto Marín, Pastor y Roig (1993) afirman lo siguiente:

La dinámica de las relaciones personales intra-familiares se ve afectada por la enfermedad y se producen cambios en la representación de

“La enfermedad crónica en fase avanzada supone una profunda crisis familiar a la que las familias podrán responder mejor cuanto más flexibles puedan ser”

los roles habituales. Este cambio de roles, por sí mismo, es una fuente de estrés que se suma a la propia situación del enfermo (p. 22).

La enfermedad crónica en fase avanzada supone una profunda crisis familiar a la que las familias podrán responder mejor cuanto más flexibles puedan ser (Fernández, 2004). La familia entonces, desbordada por las emociones que produce la enfermedad, puede ser incapaz de controlar las múltiples tareas y problemas prácticos indispensables para mantener la integridad del grupo, lo cual puede traer consecuencias negativas para la calidad de vida del enfermo y la misma familia.

Es así como a partir de un sentimiento de protección, paternalismo y evitación de sufrimiento hacia el enfermo, es frecuente que en la familia se conforme la llamada conspiración de silencio (Cerdas, 2010). Según Barbero, esta consiste en un “acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al enfermo con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o la gravedad de su situación” (2006, p. 23).

La conspiración del silencio se constituye en una barrera para la comunicación familia-enfermo (Hudson, Aranda & Kristjanson, 2004), la cual dificulta la relación en la medida en que se evita

hablar, establecer contacto visual y se toman decisiones en nombre del paciente, como si este no existiera (Astudillo y Mendinueta, 2002).

Diversos estudios han abordado el tema de la enfermedad crónica en la familia, sin embargo, la mayoría de ellos se refieren al apoyo social brindado por esta al enfermo o al impacto de la enfermedad en el entorno familiar (Guillen y Osorio, 2010) (Cabrera y Ferraz, 2011). Pocos han abordado el tema de la conspiración del silencio como una expresión o resultado del impacto de la enfermedad en el grupo familiar (Ruiz-Benítez y Coca, 2008).

La sombra de la enfermedad, los mitos y creencias acerca de la comunicación del diagnóstico y de la enfermedad misma constituyen una fuente de sufrimiento para la familia. El objetivo de este artículo es desarrollar una reflexión en torno a uno de los hallazgos encontrados durante el proceso de la investigación *Significación del diagnóstico de muerte inminente en el paciente con cáncer y su familia y sus efectos en la evolución del proceso de morir*, referido al impacto en la familia del diagnóstico de muerte inminente de uno de sus miembros.

1. Método

Para responder a la pregunta de trabajo, se diseñó un proyecto de carácter exploratorio, transversal y fundamentado en la investigación cualitativa, con un enfoque fenomenológico hermenéutico (Manen, 2003).

1.1. Participantes

La muestra estuvo constituida por pacientes mayores de edad con una enfermedad oncológica en fase avanzada y sus familiares, todos ellos

atendidos en Medicáncer, quienes fueron seleccionados de manera intencionada e invitados a participar voluntariamente. La muestra fue de 34 personas: 29 de ellos pertenecientes a grupos familiares y cinco enfermos oncológicos. Otros cuatro enfermos, cuyas familias participaron en el estudio, no fueron entrevistados pues el curso de la enfermedad impidió que pudieran participar en el proceso de investigación. De las familias entrevistadas cuatro decidieron ocultar el pronóstico de muerte inminente a su pariente enfermo, otras cuatro comunicaron abiertamente el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad y en una de ellas se estableció un pacto de silencio, es decir, ambas partes conocían el diagnóstico y el pronóstico pero evitaban hablar al respecto.

1.2. Instrumentos

Para el proceso de recolección de datos se diseñó una entrevista semiestructurada. Se delimitaron, a través del consenso de los investigadores, cinco ejes fundamentales para su construcción: proceso de morir, impacto del diagnóstico en la familia y en el enfermo, comunicación familiar y creencias acerca de la enfermedad y el tratamiento. Se hicieron pequeñas modificaciones en su aplicación teniendo en cuenta si en las familias se estaba llevando a cabo una conspiración del silencio, un pacto de silencio o si eran conocedores en su totalidad del diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad.

1.3. Procedimiento y análisis de datos

Se entrevistaron por separado a los grupos familiares y los pacientes. Cada entrevista fue grabada, transcrita e ingresada en matrices de

contenido para ser analizada y codificada usando la técnica de análisis de contenido. El procedimiento de codificación y categorización arrojó tres categorías que permitieron el desarrollo de los resultados: la familia, el enfermo, y la comunicación en el proceso de morir.

2. Resultados

2.1. Impacto familiar y sufrimiento

De los relatos de las familias entrevistadas se pudieron colegir tres tendencias fundamentales que se evidenciaban como sus principales fuentes de sufrimiento y angustia frente al diagnóstico y pronóstico de la enfermedad de su familiar enfermo. La primera se refiere a las afecciones físicas y alteraciones en el estado de ánimo, tal como se ilustra en las palabras de la hija de una de las enfermas frente a la situación de su madre:

Para mí eso ha sido muy difícil, yo no duermo, yo me estreso, lo que hace que ella está así, vivo como un estrés horrible (...) yo me levanto cansada como de pensar, uno qué hace, hay veces que es como por inercia, también que uno no descansa tranquilo.

La segunda causa de sufrimiento estuvo relacionada con los cambios que vivió su pariente y la emergencia de síntomas paulatinos como el dolor físico, las alteraciones en el estado de ánimo y la interacción social, a partir de la enfermedad. Así lo expresó el hijo de una de las enfermas:

Ver una persona que era muy aliviada, que le gustaba salir y relacionarse, es muy duro verla en una cama postrada, quejándose de los dolores.

Una última fuente de sufrimiento identificada fue la preocupación ante la impotencia por

“La segunda causa de sufrimiento estuvo relacionada con los cambios que vivió su pariente y la emergencia de síntomas paulatinos como el dolor físico, las alteraciones en el estado de ánimo y la interacción social, a partir de la enfermedad”

aliviar la angustia y el dolor físico del enfermo, diferenciándose esto en las familias que comunicaron el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad y en las cuales el paciente lo desconocía. Para uno de los familiares de los grupos en los cuales prevalecía la comunicación abierta, la manifestación de la impotencia ante la enfermedad se expresó en referencia a los síntomas:

Ella empieza con esos dolores, si yo tuviera la medicina con seguridad que yo se la daría, pero ella empieza así y yo me pongo a llorar.

En el caso de las familias en las cuales estuvo presente la conspiración fue común encontrar referencias a la dificultad para comunicarse abiertamente con el enfermo:

Usted no sabe doctor el esfuerzo tan grande que hace uno al ayudarla a hacer todo y ella lo mira a uno con esa tristeza, con ese desaliento y con mucho desespero y uno sin poderla ayudar, sin poderle decir nada.

En este caso, la impotencia y el sufrimiento se produjeron no solo ante el padecimiento físico del enfermo y la imposibilidad para aliviar su

dolor, sino ante la dificultad que implicaba la comunicación con el enfermo por el ocultamiento de la verdad.

2.2. Conteniendo o expresando emociones

La expresión emocional es otro de los ejes básicos que surgió en las familias entrevistadas, tanto entre sus integrantes, como hacia el enfermo, presentándose grandes variaciones entre aquellas que mantenían una comunicación abierta respecto a la enfermedad y las que no.

En la vertiente de quienes no expresaban abiertamente sus emociones, fue significativo el caso de la hija de una enferma, en una familia conspiradora. Narró la dificultad que le representó expresar su tristeza delante de su madre por lo cual eligió distanciarse de ella en los momentos en que no podía contener la expresión de su angustia; todo esto con el fin de no generar en la paciente temores o incertidumbre respecto a su diagnóstico. Incluso semanas después de conocer el diagnóstico de esta, tomó la decisión de irse a vivir sola. Afirma:

Yo no tengo esa energía de estar ahí al lado de ella, yo me alejo respiro y después vuelvo y entro donde ella está, y si vuelvo y me pongo así mal, vuelvo y salgo, pero decir que me voy a quedar ahí, delante de ella llorando, no.

Desde la otra perspectiva, se encontraron familias cuya situación fue diferente ya que el apoyo emocional y la comunicación abierta fueron estrategias que les permitieron aceptar y afrontar la enfermedad:

Pues por ejemplo en estos momentos de, que, que no hay nada que hacer... nos sentamos los cuatro a ver por internet y los cuatro lloramos,

“Un hallazgo importante en el análisis de las entrevistas fue un mecanismo de defensa familiar utilizado para tranquilizar al enfermo y posiblemente a la misma familia, denominado falso paliativo. Se trataba de ideas o expresiones que buscaban negar u ocultar la verdad sobre la gravedad de la enfermedad”

y los cuatro, pues, o sea, es tranquilo, si alguien llora se le respeta, si mi papá dice, no hablamos más, no hablamos.

2.3. Los falsos paliativos

Un hallazgo importante en el análisis de las entrevistas fue un mecanismo de defensa familiar utilizado para tranquilizar al enfermo y posiblemente a la misma familia. Se trataba de ideas o expresiones que buscaban negar u ocultar la verdad sobre la gravedad de la enfermedad. A este mecanismo se le denominó falsos paliativos. Fue común encontrar que muchos de los familiares conspiradores y no conspiradores recurrían a este como una manera de aliviar el efecto negativo de la enfermedad, el tratamiento y las preocupaciones del enfermo. Uno de los familiares, ante las preocupaciones de su madre por tener que enfrentarse de nuevo a una quimioterapia, minimizó la situación dándole ánimos y acallando su intranquilidad:

Deje la bobada. Usted, por qué se afecta por eso, póngase a pensar que le va a ir súper bien, que



va a ir allá y va a regresar súper mejor, que todo eso... Anímese, qué se va a poner a preocupar.

Otro familiar, por su parte, adoptó una actitud semejante para calmar a su madre respecto a su preocupación por la muerte inminente, buscando apaciguar la incertidumbre, evadiéndola, negándola y haciendo que no pensara en esta posibilidad:

Estese usted tranquila, no se ponga a pensar en eso ahora que eso no va a pasar, y el día que pase usted sabe que ahí estamos todos.

De manera similar, el hijo de otro de los enfermos, al enterarse del pronóstico de la enfermedad a través del personal médico, trató de resaltar ante su madre solo aquella información que le pareció conveniente para no alterarla o generarle angustia:

Él (médico), me acabó de confirmar que es cierto que está supremamente grave (...) la única reacción mía fue (...) tratar de tranquilizarla (...) no, mire que nos están dando otra opción, se le van a mandar las quimios, las radio, no está nada todavía prescrito, todavía nos falta mucho.

2.4. Acompañamiento familiar o límites al apoyo

El acompañamiento familiar fue uno de los temas más recurrentes en la mayoría de las entrevistas a las familias. Este se manifestó en conductas de apoyo hacia el enfermo, orientadas a conseguir el bienestar físico y emocional, siendo el eje central de este acompañamiento la presencia física constante de las personas afectivamente significativas. En algunos casos, el apoyo permitió generar estrategias y cambios en los roles familiares, mientras que en otros, este resultó ser ineficaz, generando mayores conflictos familiares. Esto último fue evidente, con mayor frecuencia, en las familias conspiradoras. Al respecto, el hijo de una de las enfermas señala:

En sí, ella ha tenido mucho apoyo familiar, demasiado. Inclusive el fin de semana vino tanta gente (...) su alegría era impresionante, y eso como que el ánimo la lleva mucho a estar mejor de salud.

De forma similar, una familia no conspiradora logró generar estrategias de cuidado para el enfermo enfocadas en los problemas concretos, permitiendo un buen acompañamiento y adoptando roles claros en la familia, lo cual les permitió brindar estabilidad y atención. Así lo expresó una de hermanas:

Yo lo único que le digo, la casa de mis papás siempre está brindada pa' ella (...) luego acomodamos una cama que le quede, que la podamos mover, yo tengo una silla de ruedas, mi hijo organizó un poco la pieza pa' que la podamos mover, sacar cuando ella quiera ir al baño.

No obstante, aunque existía la intención de hacerlo, el acompañamiento algunas veces resultó difícil de lograr por causas externas y ajenas al enfermo o la familia. El esposo de una enferma narró como la enfermedad conllevó múltiples di-

ficultades, especialmente de tipo económico, lo cual le significó hacer sacrificios personales e idear estrategias para subsistir y suplir las necesidades básicas de ambos. Él mantuvo una posición activa frente a los obstáculos que se le presentaron y, aunque su red de apoyo era nula, se mantuvo firme en su propósito de acompañamiento y soporte:

Nos vinimos del pueblo donde podíamos tener un sistema de vida mejor que aquí, por lo que allá cualquiera le regala a uno un plátano, un coco y hay muchas personas que tienen mucha consideración con uno (...). Me ha tocado hacer lo que nunca esperé hacer, ir a reciclar, a meter la mano en la basura (...), me ha tocado traerla al San Vicente de Paul, muchas veces me ha tocado salir a pedir para traerla en un taxi y eso, porque no la puedo traer en un bus.

Por otro lado en algunas familias, especialmente en las que mantenían la conspiración del silencio, se pudo percibir que la indiferencia y la escasa o nula participación en el acompañamiento y cuidado del enfermo, eran constantes en algunos de sus integrantes. La falta de tiempo, las ocupaciones y las dificultades económicas fueron las principales causas atribuidas a la desvinculación en el cuidado y el acompañamiento. Estas situaciones fueron denominadas como límites al apoyo.

Una de las familiares más entregada en el proceso de acompañamiento de su madre, paciente que desconocía su pronóstico, consideraba que sus hermanos y demás familiares la habían dejado sola frente al cuidado que requería la enferma. Esta mujer enfatizó que sus familiares siempre estaban buscando excusas y que aunque se trataba de una familia numerosa de más de diez hijos, ninguno, aparte de ella, se había logrado vincular al proceso de acompañamiento:

Mi mamá se quedó postrada en una cama, entonces dicen unos -que vayan los que puedan, yo

“... en algunas familias, especialmente en las que mantenían la conspiración del silencio, se pudo percibir que la indiferencia y la escasa o nula participación en el acompañamiento y cuidado del enfermo, eran constantes en algunos de sus integrantes...”

trabajo en la empresa, no voy porque no puedo—
o -mi esposa no va porque vivimos muy lejos—.

En este mismo sentido, en algunas de las familias conspiradoras se evidenció que el panorama de la enfermedad había causado conflictos importantes en la familia, generando cambios negativos en su funcionamiento. Al respecto, refiere una de los familiares: *“Yo he notado que en la enfermedad de mi mamá ha habido como mucho aislamiento entre los hermanos”*.

El límite al apoyo llegó a significativas manifestaciones en un caso, donde el abandono había sido tal que escasamente se suplían las necesidades alimenticias del enfermo, exponiéndole a condiciones de insalubridad por el poco apoyo que se le brindaba; así lo refirió una de los familiares: *“Es como muy abandonadita porque la pieza de ella, la que debería estar mejor arregladita, y todo como por ahí tirado, con moscas”*.

2.5. Expectativas e incertidumbre

Fue común encontrar que la posición adoptada por muchas de las familias respecto al proceso

de su pariente estuvo basada en las experiencias previas que tuvieron con la enfermedad o la muerte, además de las creencias que tenían acerca de estas. Se encontró que quienes generaron expectativas menos realistas fueron los familiares que menos información tenían con respecto al diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, así como aquellos que no comunicaron a su familiar enfermo dicha información. Así sucedió con el hijo de una enferma con cáncer de páncreas a quien la sugerencia de llevarla a casa transmitió la idea de un pronóstico negativo que no era claro para él por las dificultades que se presentaron en la comunicación con el personal médico:

¿Usted qué dice? es o no es así, un médico la manda para la casa que porque ya no hay nada que hacer por ella, es porque la muerte está muy cerca ya.

Por otro lado, la construcción de expectativas con base en experiencias previas se ejemplificó en otra familia en la que el padre había muerto de cáncer tras un lento proceso en el que los hijos fueron viendo cómo se deterioraba y perdía sus funciones. A este, al igual que la madre actualmente enferma, tampoco le fue comunicado el pronóstico de su enfermedad. Los temores actuales de la familia corresponden a que la madre llegue a experimentar el mismo sufrimiento que vivió el padre.

La incertidumbre que generó la enfermedad en la mayoría de las familias se manifestó mediante la aparición de dudas respecto al tiempo que se puede vivir con la enfermedad. En este sentido, refiere una menor de 15 años que desconoce el pronóstico de la enfermedad de su madre, por decisión de sus hermanos mayores: *“Yo sé que ella no se va a morir en seis meses [...] Yo sé que ella se va a aliviar”*.

“La incertidumbre que generó la enfermedad en la mayoría de las familias se manifestó mediante la aparición de dudas respecto al tiempo que se puede vivir con la enfermedad”

2.6. Ante la muerte inminente

La mayoría de los familiares se vieron enfrentados al tema de la muerte durante la entrevista y fue común encontrar en sus discursos sentimientos ambivalentes entre la aceptación y la negación de la enfermedad y del pronóstico. Ante la pregunta por la muerte, refiere una de las hijas de una enferma: *“Uno le pide a Dios que se la lleve rápido para que no sufra, pero en el fondo, yo no me la imagino a ella en el cajón... yo no me aguantaría, no soportaría eso”*

De manera similar la dicotomía entre la aceptación y la negación del pronóstico de muerte se refleja en el relato de este familiar:

Sé que eso no tenía cura, pero también ha visto uno tantos casos que han tenido ese mismo problema y se han logrado curar y uno dice, queda hasta uno sorprendido, ¿cierto?, pero entonces con mucha expectativa de que se nos recupere.

En otras familias apareció la referencia a la muerte velada bajo el mecanismo de la racionalización:

No somos eternos, uno tiene que prepararse para todo, así sea el esposo, así sea la mamá, (...) uno tiene que estar preparado para todo eso porque uno no nació para quedarse aquí (...) nosotros nacimos para morirnos.



Algunos familiares, especialmente aquellos que han comunicado el diagnóstico y pronóstico al enfermo, manifestaron una mayor claridad con respecto al proceso de enfermedad y la posibilidad de la muerte de su pariente; así lo expresó la hija de un enfermo con cáncer de colon, cuando se le indagó acerca de la manera cómo ha afrontado el diagnóstico y la posibilidad de la muerte de su padre: *“No, sí le da duro, pero se sabe que son... son cosas que le toca a uno asimilar”*.

También es posible vislumbrar una previsión ante la eventualidad de la muerte del enfermo: *“Estoy también pensando en la posibilidad de que si se me muere, para hacer los funerales tendré que solicitar a la alcaldía para que me ayude, porque no tengo ninguna otra alternativa”*, menciona el esposo de una de las enfermas, quien busca solución ante la falta de recursos económicos para su sepelio.

Así mismo, en otra de las familias en las que se mantuvo el apoyo familiar y la comunicación abierta del diagnóstico y el pronóstico, la presencia de la muerte inminente y la posición activa ante la enfermedad y los cambios que esta supone les permitió prepararse para enfrentar este desenlace. La hija de una de las enfermas,

al final de su entrevista, realiza una clara reflexión de lo que ha significado la enfermedad de su madre, la inminencia de su muerte y la posición familiar ante la experiencia del morir:

Es que (...) si no tiene cura y no tiene nada que hacer, usted está más consciente de lo que le puede pasar, diferente a uno que vive la vida como si nada, pero cuando uno tiene ese ejemplo de vida acá, uno tiene que pellizcarse pues y todos los minutos son como si fueran uno.

En pocas familias también fue evidente el hecho de que el tema de la muerte, poco o nada se abordaba, aun cuando era necesario para establecer nuevos roles una vez que el enfermo falleciera. Tal es el caso de una familia en la que era problemático decidir quién quedaría a cargo de un hijo con déficit cognitivo cuando falleciera la enferma: *“No hemos conversado nada de lo que puede pasar, cierto... si llegándose a morir mi mamá, que el niño quede... quién lo va a cuidar, que por decir alguien... no, de eso no hablamos.”*

3. Discusión

Las entrevistas realizadas dieron cuenta de cómo se ve afectado el sistema familiar ante la aparición de una enfermedad crónica avanzada, las significaciones y las dinámicas familiares que se erigen alrededor del ocultamiento o comunicación del diagnóstico y el pronóstico.

Indudablemente, la familia presenta un gran sufrimiento por el estado de salud del enfermo, el cual se manifestó en problemas físicos y psicológicos de los cuidadores, que parecieron agravarse en las familias en las que se ocultaba la información, ya que a la impotencia de aliviar el dolor y la angustia por quien sufre el cáncer se le sumó la falta de una comunicación abierta con este.



Las dificultades producto del ocultamiento de la verdad se manifestaron también en cuanto a la expresión de las emociones. Al respecto Rolland afirma que “la comunicación acerca de cuestiones emocionales es más difícil en particular con respecto a enfermedades que implica una amenaza de pérdida” (2000, p. 106).

En los casos de las familias conspiradoras, la contención para expresar las emociones surgió motivada por las expectativas de curación percibidas en el enfermo y el temor de la familia de causar un malestar adicional al comunicarle la verdad acerca de su diagnóstico y progreso de la enfermedad. Esta contención emocional, sostenida en el tiempo, resultó ser tan desgastante para los familiares conspiradores que se convirtió en un obstáculo para brindar acompañamiento de calidad al enfermo.

En su gran mayoría, los familiares que no expresaron sus emociones fueron aquellos que no comunicaron el diagnóstico o pronóstico de la enfermedad. En general, las razones para esto

se referían a expectativas de curación percibidas en el enfermo y a un intento de protección emocional hacia este; en estos casos la contención emocional parecía cumplir la función de no generar sospechas en el enfermo con respecto a la gravedad de la enfermedad para que no perdiera las esperanzas, no decayera su estado de ánimo y en general para protegerlo del sufrimiento. Estos hallazgos coinciden con investigaciones realizadas en familias de pacientes oncológicos por Ruiz-Benítez y Coca (2008) y por Marzano (2009).

Si bien la falta de apertura emocional se presentó en muchas familias, se encontraron algunos casos en los que se presentaba una expresión emocional abierta entre el grupo y el enfermo. En una familia en particular, los integrantes reconocieron lo beneficioso que había sido compartir la información del diagnóstico, el pronóstico, los temores y la angustia que había generado la enfermedad, y cómo esto se constituyó en una vía importante para encontrar apoyo mutuo al permitirles buscar soluciones, compartir la incertidumbre, continuar el tratamiento y disminuir el malestar. Si bien esta familia no negó el sufrimiento que había padecido, reconoció que el haber podido compartirlo lo había hecho más llevadero, les había permitido fortalecerse como personas y como familia y, sobre todo, acompañar a su enfermo en el proceso de morir.

Los hallazgos muestran entonces dos posturas relacionadas con la expresión de emociones una vez que el diagnóstico fatal es notificado: de un lado, se opta por la contención y el aislamiento emocional y, de otro, se comparte la verdad y se interactúa como grupo familiar. Una variante ante estas dos posturas se fue bosquejando en el uso de una estrategia familiar para aliviar el sufrimiento del enfermo, a esta se le denominó como falsos paliativos.

Este mecanismo, utilizado por los familiares para moderar las emociones y conductas del enfermo que emergían en forma de preocupación, incertidumbre y conjeturas sobre su verdadera condición, se manifestaba en expresiones que trataban ocultar la gravedad de la situación, las cuales iban desde negar la gravedad de la enfermedad o los síntomas concretos hasta desestimar la información que los médicos suministraban al enfermo.

En el proceso investigativo se pudo discernir que la intención latente de los falsos paliativos era el custodiar el pronóstico fatal y servir de refuerzo al grupo familiar para continuar ocultando la gravedad de la enfermedad. De esta manera, este mecanismo cumplía una doble función: avivar la esperanza del enfermo y reforzar una conducta familiar amparada en una “mentira piadosa”, la que por un efecto de *boomerang* devolvía tranquilidad al conspirador.

Esta estrategia, efectiva en gran medida para lograr la tranquilidad inmediata del enfermo, resultó difícil de mantener a largo plazo, pues en vista de no notar una mejoría, el paciente y la familia entraban en estado de angustia, el primero por no encontrar la razón por la cual no se notaba su mejoría pese a estar en tratamiento y la segunda al enfrentarse nuevamente al dilema de la comunicación del pronóstico, hallazgo que también fue reportado por Marzano (2009).

La situación de enfrentar un proceso de muerte puede hacer que las familias se vean envueltas en una serie de sentimientos ambivalentes ante su pariente enfermo, lo que en ocasiones lleva a muchos de los miembros del grupo a alejarse de este, evitando y delegando en algún otro integrante la función de cuidador, quien, a su vez, se vuelve vulnerable física y emocionalmente (Reyes et al. 2010).

“En las entrevistas pudo observarse que cuando prevalecía la conspiración del silencio se presentaron mayores dificultades en el acompañamiento y el cuidado al enfermo”

Un aspecto fundamental cuando un integrante de la familia está enfermo es el acompañamiento que se le da, que incluye una serie de conductas orientadas a afrontar los cambios que supone la enfermedad (Torralba, 1998), la cual le exige a la familia asegurar nuevas y distintas funciones: intentar reconfortar al enfermo, participar en las decisiones médicas y en los cuidados y, paralelamente, esforzarse por asumir los aspectos cotidianos, adaptándose a una situación médica en evolución constante (Gómez, 2005) (Ruiz-Benítez y Coca, 2008).

En las entrevistas pudo observarse que cuando prevalecía la conspiración del silencio se presentaron mayores dificultades en el acompañamiento y el cuidado al enfermo. Esta falta de acompañamiento y el agotamiento de la familia podrían entenderse como un fenómeno que corresponde a la claudicación familiar. Esta, según Benítez y Salinas (2000), puede producirse en las siguientes situaciones: presencia de un solo cuidador en familias no extensas, asunción de todos los roles y tareas del cuidado por un solo componente de la familia sin implicación del resto, incapacidad psicológica para afrontar el proceso de morir y, quizá uno de los más importantes, la alta conflictividad familiar.

Podría entenderse, entonces, que para las familias conspiradoras el abandono del enfermo

estuvo relacionado con los vínculos que establecían y la historia familiar conflictiva que se actualizaba con la enfermedad. Sin embargo, en algunos casos, las conductas hipercríticas y hostiles podrían también estar asociadas a la rabia que provoca la frustración por el desconocimiento de la enfermedad y su desenlace (Jaureguizar & Eizaguirre 2005). En la mayoría de las familias en las cuales se presentó la conspiración del silencio, este se estableció no solo con el pariente enfermo sino frente a otros integrantes, especialmente aquellos que son considerados vulnerables, como es el caso de los niños y los ancianos.

La falta de información y de claridad con respecto a la enfermedad genera gran angustia y falsas expectativas de curación. Es así como en el tema de las expectativas y la incertidumbre entraron en juego las experiencias previas de los familiares con la enfermedad y la muerte, así como las creencias y la claridad de la información que poseían los familiares con respecto al diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento que se encontraba recibiendo el enfermo.

Para las familias que conspiraban, las expectativas surgieron como producto de conjeturas, las cuales estaban altamente influenciadas por la incertidumbre que genera el desconocimiento. La incertidumbre, entendida como la incapacidad para predecir los hechos estresantes, hace que estos lo sean aún más (Jaureguizar & Eizaguirre 2005) generando expectativas contrarias a la realidad. Tal y como lo plantean Lazarus & Folkman (1984), entre mayor ambigüedad se perciba frente a un evento, mayor es el nivel de ansiedad y estrés que produce en las personas que lo experimentan. Las expectativas, de esta manera, estuvieron relacionadas con el nivel de información que tenía la familia



con respecto a la enfermedad y su pronóstico; en la mayoría de los casos posibilitando un control de los síntomas para los no conspiradores y esperando la curación para los conspiradores.

Los familiares que tenían una comunicación abierta pusieron en marcha estrategias de afrontamiento activas orientadas a la búsqueda de soluciones ante las dificultades que iban surgiendo, al apoyo instrumental, a la búsqueda de información y posibles tratamientos. Esto permitió observar que la vivencia de la enfermedad parece ser menos traumática para aquellas familias en las cuales no había conspiración del silencio.

La escasa aceptación del proceso de morir, dificultades en el establecimiento de roles familiares, escasez en la expresión emocional y conductas de evitación, además de mayor incertidumbre y falsas expectativas, se hicieron evidentes con mayor frecuencia en las familias conspiradoras, lo que repercutió de manera negativa en el proceso de acompañamiento del enfermo.

“La escasa aceptación del proceso de morir, dificultades en el establecimiento de roles familiares, escasez en la expresión emocional y conductas de evitación, además de mayor incertidumbre y falsas expectativas, se hicieron evidentes con mayor frecuencia en las familias conspiradoras”

De acuerdo a Rolland (2005), en la fase final de una enfermedad, la inevitabilidad de la muerte se hace evidente y domina la vida de la familia, la cual tiene que lidiar con los problemas de la separación, la muerte, el duelo y la reorganización de la familia tras la pérdida. Este autor afirma que las familias se adaptan mejor a este momento cuando son capaces de cambiar su perspectiva de dominio y control de la enfermedad por un proceso de “dejar ir.” Óptimamente este proceso implica la apertura emocional, así como hacer frente a la gran cantidad de tareas prácticas, algo que termina dificultándose para las familias en las cuales se presenta la conspiración del silencio.

El presente estudio permitió explorar y describir el impacto de la enfermedad en la familia y cómo el ocultamiento del diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad supuso cambios importantes en este impacto y en las estrategias que emprendían cada una de las familias ante el proceso inminente de la muerte de su ser querido.

Como limitación se encontró que debido al curso de la enfermedad algunos de los pacientes no pudieron ser entrevistados. Otra limitación del estudio estuvo asociada a la dificultad para encontrar familias en las cuales no estuviera instaurada una conspiración del silencio. Se sugiere que en investigaciones futuras se tenga en cuenta que la conspiración del silencio y el impacto de la enfermedad en la familia aparecen como aspectos interrelacionados, que requieren ser estudiados con el fin de generar acciones orientadas a brindar una mejor intervención a las familias y a los enfermos que afrontan el diagnóstico de una enfermedad en una fase avanzada.

Referencias

- Astudillo W., Mendinueta C. (2005) ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? *Ars Médica* 11 (11). Recuperado el día 5 de octubre de 2012 de <http://escuela.med.puc.cl/publ/ArsMedica/ArsMedica11/Ars04.html>.
- Barbero, J. (2006) El derecho del enfermo a la información: el arte de comunicar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 29 (3), 19-27.
- Benitez, M. A. & Salinas, A. (2000) *Cuidados paliativos y atención primaria: aspectos de organización*. Barcelona: Springer.
- Cabrera A. & Ferraz R. (2011) Impacto del cáncer en la dinámica familiar. *Revista Biomédica, medicina familiar y comunitaria*. 6 (1), 42-48.
- Cerdas, B. (2010) Técnicas para romper con la conspiración del silencio en la enfermedad terminal. *Revista médica de Costa Rica y Centroamérica*. LXVII (595) 461-467.
- Fernández M. (2004). Impacto de la enfermedad en la familia. *Revista Facultad de Medicina UNAM*. 47 (6), 251-254.
- Gómez, M. (2005) *Morir con Dignidad*. Madrid, España: Aran ediciones.
- Guillen N. & Osorio E. (2010) *Apoyo familiar a personas con cáncer*. Universidad Veracruzana. Unidad

docente multidisciplinaria de Ciencias de Salud y Trabajo Social, facultad de enfermería.

Hudson PL, Aranda S, Kristjanson LJ. (2004). Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 7(1), 19-25.

Jaureguizar, J. & Espina A (2005) *Enfermedad Física Crónica y Familia*. España: Libros en red.

Lazarus, R. & Folkman S. (1986) *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Rocca.

Manen, M. van. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida: ciencia humana para una pedagogía de la acción y la sensibilidad*. España: Idea Books.

Marzano, M. (2009): Lies and Pain: Patients and Caregivers in the "Conspiracy of Silence". *Journal of Loss and Trauma: International Perspectives on Stress & Coping*, 14 (1), 57-81.

Ospina Velasco, A. M. (2000) *Apoyo al paciente terminal y la familia: Acción profesional desde el trabajo social*. Cali, Colombia, Ciudad Universitaria Melendez.

Reyes, A; Garrido, A; Torres, L. E. & Ortega, P. (2010) Cambios en la cotidianidad familiar por las enfermedades crónicas. *Psicología y Salud*. 2 (1), 111-117.

Rolland, J.S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.

Rolland, J.S. (2005). Cancer and the Family: An Integrative Model. *Cancer*. 1;104 (11 Suppl), 2584-95.

Rodríguez Marín, Jesús; Pastor, María Ángeles y López-Roig Sofía. (1993). Afrontamiento apoyo social, calidad de vida y enfermedad. Departamento de psicología de la salud, Facultad de medicina Universidad de Alicante. *Psicothema* 5 (1), 349-372.

Ruiz-Benítez de Lugo M. & Coca M. (2008) El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*. 5 (1), 53-69.

Torrallba Rosero, Francesc. (1998) *Antropología del cuidar*. España: Mapfre.