

Conspiración de silencio en familias de pacientes oncológicos en etapa terminal

Conspiracy of silence families of cancer patients in terminal stage

Lic. Xiomara de la Caridad Guilarte Marrero,^I Dra. C. Carmen Regina Victoria Garcia-Viniegras,^{II} Lic. Belkys Leidis González Blanco^{III}

I Licenciada en Psicología. Hospital Psiquiátrico de La Habana, Cuba

II Licenciada en Psicología. Especialista en Psicología de la Salud. Doctora en Ciencias de la Salud. Profesora e Investigadora Titular de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. La Habana, Cuba

III Licenciada en Psicología. La Habana, Cuba

RESUMEN

Problema y Objetivo: La presente investigación se orientó en función de dar salida al problema: ¿Qué características tiene el fenómeno de conspiración de silencio en las familias de pacientes oncológicos terminales, en las cuales se identifica su presencia?, para ello se planteó como objetivo describir el fenómeno de conspiración de silencio (CS).

Métodos: Se realizó una investigación cuali-cuantitativa en el área del Policlínico Marcio Manduley de Centro Habana, en el período comprendido entre los meses de enero a marzo del 2014.

Resultados: Se obtuvo que el 100 % de los casos presentó una CS desadaptativa, con conocimiento implícito del paciente en el 100% de los casos. Dentro de los aspectos de la dinámica familiar, asociados a la CS, se identificó: ausencia de recursos adaptativos en el 80% e insuficientes recursos adaptativos en el 20%. El evento era vivenciado como daño y amenaza en el 100%. En la totalidad de la muestra se encontró una comunicación inadecuada, afrontamiento obstaculizador y un clima familiar tenso y negativo. Las creencias familiares entorpecedoras respecto al cáncer y la CS se presentaron en todas las familias.

Conclusiones: A la mayoría de los pacientes oncológicos estudiados, les ha sido ocultado totalmente su diagnóstico y pronóstico, cuando estos realmente manifestaban la necesidad de conocerlo; los enfermos conocen implícitamente acerca de su situación de salud. En las familias donde se evidencia el fenómeno se identifica un afrontamiento obstaculizador; existe una valoración del evento como estresante de daño y amenaza; se identificaron generalmente creencias familiares entorpecedoras; clima familiar tenso, desarmónico y afectividad negativa, así como emociones entorpecedoras.

Palabras clave: conspiración de silencio en la familia, paciente oncológico terminal, dinámica familiar

ABSTRACT

Problem and Objective: This research was oriented in function to output the problem: What features does the phenomenon of conspiracy of silence in the families of terminal cancer patients, where their presence is identified?, for it was raised as an objective describe the phenomenon of conspiracy of silence (CS).

Methods: A qualitative and quantitative research was conducted in the area of Policlínico Marcio Manduley of Centro Habana, in the period from January to March 2014.

Results: It was found that 100% of the cases presented a maladaptive CS, with implicit knowledge of the patient in 100% of cases. Among the aspects of family dynamics associated with the CS, identified: lack of adaptive resources in 80% and inadequate adaptive resources at 20%. The event was experienced as damage and threat to 100%. In the entire sample

inadequate communication, coping and hindering a tense and negative family environment was found. Uncooperative family beliefs about cancer and CS occurred in all families.

Conclusions: Most cancer patients studied them has been completely hidden his diagnosis and prognosis, when they really expressed the need to know; implicitly patients know about their health situation. In families where there is evidence the phenomenon one is identified hindering coping; there is an assessment of the event as stressful injury and threat; Uncooperative family beliefs are generally identified; family atmosphere tense, disharmonious and negative affectivity and emotions Uncooperative.

Keywords: conspiracy of silence in the family, terminal cancer patient, family dynamics

INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de cáncer terminal constituye un evento de gran significación e impacto devastador en la sociedad actual, es vivenciado generalmente, como sinónimo de muerte, dolor y sufrimiento,¹⁻³ así como pérdidas en todas las esferas de la vida y alteraciones emocionales, no solo para el que lo padece, sino también para el grupo familiar,⁴ el cual se ve frente a una crisis paranormativa, ocasionada, por el problema de salud que constituye el cáncer.⁵

Como grupo social primario, a la familia le es otorgado un rol mediatizador en el proceso salud-enfermedad y en nuestro medio se estila que la familia sea el intermediario entre el médico y el enfermo, ya que con el fin de protegerle, el primer tributario de la información es el familiar, siendo éste quién decide sobre el curso de la misma para con el paciente.^{3,5-7}

Es aquí donde surge la polémica que un tema tan delicado acarrea, como es la información del diagnóstico fatal al paciente, a lo que tanto los propios profesionales como la familia, con el fin de proteger al paciente, responden a través de lo que ha sido denominado por disímiles autores, como el fenómeno de conspiración de silencio (CS), siendo este un convenio explicitado o no, en el cual el medio que rodea al enfermo terminal acuerda ocultarle, negarle o distorsionarle la información al doliente, referente a su diagnóstico y/o pronóstico, cuando este en realidad desea saberlo.⁸⁻¹⁰ Es válido destacar, que según la referencia de Pire y con muchos autores bien sumergidos en el tema como el Dr. C. Grau, la información al paciente debe tener en cuenta dos criterios fundamentales “verdad soportable” y “verdad deseable”.

Estudios previos realizados sobre la CS reportan un alto índice de ocurrencia de este fenómeno en la población oncológica. Estos se han centrado en constatar su existencia, identificar la actitud del cuidador ante la información, razones que impulsan a la familia al ocultamiento de la información, actitudes observables en torno al proceso de cuidados paliativos, que poseen los familiares, pacientes y personal sanitario, evolución del proceso de información al ingreso y al alta en unidades de cuidados paliativos etc. Dentro de los que se destacan los estudios realizados en España, por profesionales interesados en el tema, como: Ruiz Benítez⁸ y Bermejo.¹⁵

De modo que se considera de gran utilidad el estudio de éste fenómeno dentro del marco de la psiconcología como rama de la psicología de la salud, ya que en Cuba el cáncer constituye la segunda causa de muerte desde 1958.¹¹

Tal acto, aún cargado de buenas intenciones, no trae más que consecuencias negativas para el enfermo y su grupo familiar, va en contra de los principios éticos que postulan la Autonomía del paciente, siendo este el titular del derecho a la información, así como de las decisiones que ha de tomar respecto a su situación de salud, aún al final de su vida.^{6,12} Impide la reorganización y adaptación al evento vital por el que atraviesa la familia, la elaboración del duelo anticipado. Viola la intimidad de la persona enferma, el derecho a conocer su muerte próxima y prepararse para ella. Afecta la relación del enfermo con sus familiares, obstruye el apoyo, la compañía espiritual, potencia conflictos, aislamiento y sentimientos de soledad en el paciente (así como

otros sentimientos negativos: el paciente puede sentirse engañado, incomprendido, se le impide ventilar sus emociones, miedos, cerrar asuntos pendientes).^{13,14}

El uso correcto de la información en este contexto es terapéutico, ya que la comunicación tendrá gran influencia sobre el estado general, físico y emocional, de los pacientes, así como en su adaptación y la de su familia al evento vital que atraviesan, implicándoles activamente en el mismo con expectativas realistas.⁷

Con la finalidad de ofrecer un acercamiento al fenómeno desde la praxis, en el contexto donde se realiza el estudio, la presente investigación se plantea el objetivo de describir el fenómeno de la CS en familias de pacientes oncológicos terminales donde se identifique su presencia, residentes en el área de salud del Policlínico Marcio Manduley. Específicamente se planteó como objetivo: Caracterizar el fenómeno en cuanto a tipo, nivel en que ocurre y conocimiento implícito del paciente, y describir aspectos de la dinámica familiar asociados al mismo, tales como la valoración y significación de las demandas, comunicación con el enfermo, afrontamiento a este evento, clima familiar y creencias familiares.

Y es que realmente la CS constituye un asunto sobre el cual aún existe gran ambivalencia desde la teoría y la práctica, cuyos supuestos no quedan del todo esclarecidos, generando incertidumbre y contradicción en los profesionales que se enfrentan día a día con enfermos terminales. Solo el acercamiento a una comprensión relativamente detallada del mismo y del contexto en que se produce, podría conducir a los profesionales implicados por los senderos de las buenas prácticas para con los pacientes y sus familias, orientándose más en la individualidad de cada evento en particular, que en convicciones teóricas metodológicas estrictas, que alejen al profesional de la praxis de la vida y la sensibilidad humana que caracteriza a los servicios sanitarios de todo el mundo.

MATERIALES Y MÉTODO

Se realizó una investigación descriptiva con diseño no experimental, transversal, cuali – cuantitativa, en forma de estudio de casos múltiples, en el área correspondiente al Policlínico Marcio Manduley de Centro Habana, Cuba, en el período comprendido entre los meses de enero y marzo del 2014.

Se trabajó con todas las familias que poseían un miembro oncológico en etapa terminal, en las que existía CS, enmarcadas dentro de los límites de espacio y tiempo delimitados para la investigación. En cuyo caso fueron identificados 10 grupos familiares. Para ello se emplearon como criterios de inclusión los siguientes:

Familias que tuvieran en convivencia un paciente adulto–mayor de 25 años- con diagnóstico oncológico en fase terminal.

Que existiera el fenómeno de CS.

Residieran en el área de salud correspondiente al Policlínico Marcio Manduley del Municipio de Centro Habana, durante el período comprendido entre los meses de enero a mayo del 2014.

Que estuviesen dispuestos a participar en el estudio.

Para la obtención, elaboración de datos y conocimiento del fenómeno estudiado se emplearon métodos empíricos y científicos, que permitieron satisfacer los objetivos de la presente investigación. Se aplicaron al grupo familiar una serie de instrumentos cualitativos y cuantitativos. A la hora de triangular la información obtenida, se consideró como fuente fundamental y criterio de mayor fiabilidad a los datos recogidos en la Entrevista Familiar.

Se empleó una entrevista semi-estructurada (anexo 1), la cual constó de 36 preguntas tanto cerradas como abiertas. Poseía una estructura flexible en dependencia de las circunstancias

particulares de aplicación y por supuesto, el respeto a la individualidad de los entrevistados y sus necesidades. Tuvo como objetivo describir las variables de interés para el estudio, por lo que su análisis se realizó teniendo en cuenta las mismas, a través de sus categorías e índices representativos en las preguntas realizadas (las cuales quedan reflejadas en la operacionalización de las variables). Observación (anexo 2), con el fin de obtener un registro sistemático, válido y confiable de comportamientos o conducta manifiesta, se empleó una observación participante, abierta, estandarizada y analítica. Para ello se elaboró una Guía de Observación, la cual respondió a categorías y sub-categorías previamente establecidas de las conductas observables de interés, a través de una hoja de codificación, la cual se analizó de forma cualitativa.

Instrumento para evaluar los recursos adaptativos (anexo 3), elaborado por las Dras. Idarmis González Benítez y Patricia M^a. Herrera Santí, el cual medía las acciones de reajuste familiar ante la ocurrencia de acontecimientos. Permitted conocer la capacidad de cambios en la familia ante el impacto de los acontecimientos. Modificando reglas, normas, roles y jerarquías. El reconocimiento y enfrentamiento de los conflictos que se dan en el seno familiar, los cambios en los patrones de comunicación y comportamentales de sus miembros, la resignificación del acontecimiento y la posibilidad de dar y recibir ayuda desde fuera.

Completamiento de frases (anexo 4), de amplio uso en el campo de la evaluación psicológica y elaborada originalmente por J.B. Rotter en 1949, esta técnica puede ser adaptada en función de los objetivos que persiga el evaluador. En el presente estudio, este instrumento fue adaptado como el objetivo caracterizar y describir el fenómeno de la CS. Su calificación se realizó a través de un sistema cualitativo, donde se obtuvo información a través de la correspondencia ítems-variables. Constó de 22 ítems. Esta prueba de completamiento de frases adaptada, así como la entrevista confeccionada y la guía de observación, fueron sometidas a criterio de 4 jueces psicólogos, de más de 20 años de experiencia en el trabajo clínico asistencial e investigativo, a fin de estimar la validez de contenido de estos instrumentos y la pertinencia de su aplicación en las unidades de observación seleccionadas. Los evaluadores concordaron en considerar de manera positiva, la validez aparente y la pertinencia de dichos instrumentos.

Se recogieron variables sociodemográficas como parte de la caracterización del universo de estudio: edad, sexo, nivel de escolaridad, tanto del enfermo como de los familiares implicados, así como el parentesco entre estos y el paciente.

Las características clínicas del paciente atribuyeron al diagnóstico oncológico y al estadio terminal de su enfermedad.

Dentro de las características de la CS se recogieron: Tipo Adaptativa (es el propio paciente quién conspira) o Desadaptativa (cuando el paciente quiere saber y pregunta pero su familia o el profesional no quieren decir). Nivel Parcial de CS (el paciente conoce su diagnóstico, pero no su pronóstico) o Nivel Total de CS (el paciente no conoce su diagnóstico ni pronóstico). Existencia o no de conocimiento implícito del paciente (el paciente deduce la gravedad de su estado de salud por las condiciones que le rodean).

Para explorar los aspectos de la dinámica familiar se recogieron como variables: Adaptación al evento, pudiendo tomar la categoría de Ausencia de recursos adaptativos, Insuficientes recursos adaptativos o Suficientes recursos adaptativos. Valoración y significación de las demandas de la situación tomando como categorías los tres tipos básicos de valoración del medio y sus demandas propuestos por [Lazarus y Folkman](#), Irrelevante, Benigno-positiva o Estresante. Comunicación con el paciente, que podría ser Adecuada o Inadecuada. Afrontamiento Familiar Favorecedor u Obstaculizador. Clima Familiar, visto a través de las categorías Armonía o Desarmonía, Afectividad Positiva o Negativa, Emociones Favorecedoras o Entorpecedoras. Creencias Familiares Favorecedoras o Creencias Familiares Entorpecedoras.

Se solicitó el consentimiento de la institución para llevar a cabo la investigación. Se exploró empíricamente las familias con presencia de un paciente oncológico terminal, donde existiera

CS, es decir que se indagó a través de la información ofrecida por los médicos de familia y las fichas familiares de los consultorios, vía mediante la cual se pudo identificar las familias que cumplían con los criterios de inclusión. Luego de la recogida de información, proveniente de fuentes primarias, se procedió al análisis de la misma, para llegar a la descripción del fenómeno de conspiración de silencio en el grupo estudiado.

Referente al análisis de los datos se utilizaron frecuencias absolutas para resumir la información correspondiente a las variables cualitativas, así como medidas descriptivas en el caso de las variables cuantitativas exploradas.

Se empleó además el análisis de contenido y triangulación por técnicas de los datos obtenidos, para así compararlos, valorarlos y validarlos entre sí, expresándose generalizaciones para el grupo de unidades analizadas, obteniéndose datos válidos, reales, ricos y profundos del fenómeno en cuestión.

RESULTADOS

En el grupo estudiado predominaron las familias medianas, multigeneracionales y con buenas condiciones de vivienda. Como pacientes oncológicos, se contó con 7 mujeres y 3 hombres, cuyo promedio de edades fue de 65.3 años. Dentro de los familiares cuidadores se encontraron 9 mujeres y 1 hombre, con un promedio de edad de 50.3 años y parentesco variado con el enfermo, aunque mayormente eran las hijas y hermanas las cuidadoras.

El diagnóstico, estuvo bastante variado, solo se observó un ligero predominio del adenocarcinoma de colon y luego de ovario, observándose también otros como el de mamas, esófago, páncreas, boca, próstata y pulmón, con un tiempo de diagnóstico promedio del estadio terminal alrededor de los 3.2 meses.

Dentro de las Características de la CS se pudo constatar la información siguiente: Los 10 casos estudiados arrojaron la existencia de una CS de tipo desadaptativa, donde los enfermos habían expresado explícitamente su interés en conocer acerca de su diagnóstico y pronóstico de salud, así como de los procedimientos médicos a los que estaban siendo sometidos, a través de preguntas al respecto, tanto a la familia como al personal médico que le atendía, cuestión que les fue negada, ocultada o tergiversada por el grupo familiar, apoyado por el personal sanitario. Se identificó un nivel total de CS en 8 de los casos estudiados, donde los enfermos desconocían tanto su diagnóstico como su pronóstico y solamente en 2 de ellos, el nivel de CS fue parcial, ya que los pacientes poseían conocimiento solamente sobre su diagnóstico. Referente al Conocimiento implícito del paciente, se constató que en todos los casos existía conocimiento implícito por parte de los enfermos, referente a su condición de salud (expresado por éstos en sus preguntas y comentarios).

Referente a los aspectos de la dinámica familiar asociados a la CS se pudo recoger la información referida a continuación. En cuanto a la adaptación al evento, se identificó en 8 de las familias estudiadas ausencia de recursos adaptativos, y en 2 de ellas insuficientes recursos adaptativos. En los 10 grupos familiares la valoración y significación de las demandas de la situación arrojó que el evento en cuestión se vivenciaba como estresante de daño y amenaza. La Comunicación con el paciente en las 10 familias se identificó como una Comunicación Inadecuada, caracterizada por ausencia de honestidad en la interacción. Todas las familias estudiadas poseían un Afrontamiento Obstaculizador ante el evento por el que atravesaban. En pocas de ellas se evidenció la capacidad para brindar y recibir experiencias externas al grupo familiar, se identificaron dificultades en la modificación comportamental de los miembros en función de la situación familiar y ausencia de habilidades del grupo para la resolución de problemas en conjunto. Las familias presentaban conductas de evasión, negación, rechazo y aislamiento como mecanismos de defensa. El clima familiar como generalidad se

caracterizó por el estado de tensión, incertidumbre, angustia e intensificación de las emociones negativas referentes al evento vital por el que atravesaban. Se evidenció la existencia de desarmonía, mostrándose incongruencia entre los intereses y necesidades de los pacientes oncológicos y sus familiares, los cuales identificaron en su mayoría las necesidades de su familiar enfermo como la necesidad de cuidados paliativos de los mismos, obviando sus necesidades espirituales y de comunicación e información, impidiendo por tanto, el equilibrio emocional del grupo familiar.

Afectividad negativa, ya que generalmente la familia no poseía capacidad para expresar sus emociones y sentimientos positivos hacia el resto de los miembros. Emociones entorpecedoras, debido al predominio de emociones negativas, sin tratarse de este hecho en sí, sino, del manejo de las mismas, ya que las familias no buscaban vías adecuadas para su expresión, por lo que generalmente eran reprimidas, expulsadas de forma explosiva o liberadas en aislamiento físico y emocional del resto de los miembros del grupo familiar, no eran compartidas, ni vivenciadas conjuntamente con el resto de los miembros. Las emociones que predominaron fueron la irritabilidad, ira, rabia, frustración, culpa, ansiedad, miedo, angustia, tristeza, cuya intensidad sobrepasaba los límites que permiten su control a nivel consciente.

Generalmente la familia se aislaba del paciente para evitar precisamente enfrentarse con la expresión de las manifestaciones emocionales de éste, que mayoritariamente tenía un contenido negativo o por el contrario lo reprendían por sentirse así, bloqueando su expresión emocional. En todos los casos analizados existían Creencias familiares entorpecedoras respecto al cáncer, el proceso de muerte y la información al paciente terminal, cuyos contenidos eran negativos. Dentro de estas configuraciones cognitivas se destacaron: la consideración del cáncer como enfermedad estigmatizante, sinónimo de dolor, muerte y sufrimiento; la muerte y el proceso de muerte, como momentos de angustia insuperables; la información al paciente en fase terminal como nociva para su vida, causante de sufrimiento innecesario, la información al paciente, en este sentido no serviría de nada, la información al paciente no debe ser dada pues el enfermo empeoraría, se deprimiría, perdería las esperanzas y moriría con más prisa, sin embargo a la mayoría de los entrevistados –visualizándose en una circunstancia semejante a la de su familiar enfermo- refirieron que les gustaría conocer acerca de su pronóstico de salud para poder prepararse para su muerte, cerrar sus asuntos pendientes y despedirse de sus seres queridos; las familias consideraban que cuando de calamidades se trata –como es el cáncer- ninguna fe religiosa puede interceder.

DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Los datos obtenidos en el estudio indican una alta ocurrencia de CS desadaptativa en la población objeto de investigación, coincidiendo en gran medida con los referidos por Bermejo¹⁵, los cuales hacen referencia a que el 32 % de su muestra reportó una CS adaptativa y el 37% desadaptativa, motivadas por la familia y apoyada por los profesionales, mostrándose así, aunque con ligera diferencia, un mayor porcentaje de CS desadaptativa. Siendo válido destacar que en la Declaración Universal sobre Bioética y derechos Humanos aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 19 de octubre de 2005, se determina (art. 5) “que se habrá de respetar la autonomía de la persona en su facultad de adoptar decisiones”.¹²

La mayor parte de los enfermos no conocían ni el diagnóstico ni el pronóstico de su enfermedad, no recibían información al respecto a pesar de haberla solicitado en varias ocasiones. Los pocos que tenían alguna información sobre el diagnóstico, no siendo así sobre el pronóstico, sabían que habían sido operados de un “tumor” (generalmente los entrevistados evitan mencionar la palabra cáncer, usan eufemismos para referirse a esta enfermedad), pero se les había informado que ya estaban libres de la enfermedad. Coincidiendo con varios autores, se puede decir que inadecuadamente se decide en la mayoría de los casos, no informar o tergiversar la información

brindada al enfermo con la finalidad de “evitarle más sufrimiento”, “es un acto de amor mal focalizado para evitar al ser querido el sufrimiento de enfrentar el final de su vida”.^{8,16}

En todos los casos estudiados se puede afirmar, que de alguna manera los enfermos oncológicos en estadio terminal conocen su condición real de salud, por más que se le intente ocultar, e incluso por más que éste intente negarlo, se trata de un conocimiento deducido por el propio enfermo, identificado generalmente por la expresión comportamental de los familiares, amigos y personal de salud, la ausencia de consonancia entre sus conductas y las manifestaciones verbales, así como por los tratamientos y conocimientos anteriores acerca de la enfermedad (en cuyo caso predominaron los conocimientos socialmente condicionados referentes al cáncer y sus manifestaciones). Muchos autores concuerdan en que generalmente los pacientes sospechan la verdad que se les oculta y que generalmente les gustaría hablar de ello con sus familiares y seres queridos. “Tanto la experiencia clínica como los datos disponibles indican que entre un 80 y 90 por ciento de los pacientes saben que van a morir y, además que un 70 por ciento de los mismos querían poder hablar de ello con sus seres queridos acerca del tema”.¹⁷

Dentro de la dinámica familiar asociada a la CS se puede considerar que las familias estudiadas no poseen recursos adaptativos para afrontar el evento vital por el que atraviesan, ya que existían dificultades para modificar las normas, distribución roles, jerarquía, reglas y metas familiares en función de las demandas de la crisis paranormativa por la que pasaba el grupo familiar, así como la adecuada toma de decisiones acerca del evento, dentro del propio grupo familiar y con el consenso de la totalidad de sus miembros. Dada la connotación y el impacto que tiene la inminente muerte de un ser querido, no sólo para él mismo, sino también su grupo familiar, estas familias eran incapaces de atribuir algún significado positivo a las circunstancias actuales, por más sutil que éste fuese, así como se evidenció también su incapacidad de ejercer el control sobre la situación, dado la incertidumbre y falta de predictibilidad que la caracteriza. En este caso es válido citar al Dr. Grau⁷ cuando dice “es necesario tener en cuenta que una situación será tanto más angustiante cuanto más desconocida sea”. A raíz de ello, han incrementado las conductas de riesgo a la enfermedad como el consumo de alcohol y tabaco, así como la incidencia o descompensación de enfermedades crónicas en algunos miembros de la familia.

La comunicación de estas familias con sus familiares enfermos se caracterizó por ser inadecuada, donde se evitaban los temas referentes a su situación actual y se evadían las conversaciones con los enfermos cuando estos intentaban conversar sobre el tema y hacer preguntas sobre su condición de salud. Se les dificultaba por otra parte, reconocer y enfrentar adecuadamente los conflictos que surgían en el seno familiar, asociados al evento actual, así como el establecimiento de una comunicación clara, abierta y honesta entre los miembros del grupo familiar acerca de la problemática que les aquejaba, agudizándose en este sentido la incomunicación con el enfermo, a quién generalmente le mienten, tergiversan o simplemente le niegan la información que éste exige y desea. Habitualmente les dan falsas esperanzas, haciéndoles creer que su situación de salud mejoraría en algún momento. Ruiz Benítez⁸ afirma que las “dificultades en la comunicación con el enfermo terminal” es una de las causas que propician el ocultamiento de la información al mismo, y en caso de que la situación sea “cosificada”, entonces la familia no encontrará otro modo de “solución adaptativa”.

El afrontamiento obstaculizador que caracteriza a las familias del estudio contribuyó al alejamiento físico y emocional entre sus miembros y de éstos con el paciente, de modo que actuaban de forma evasiva como si nada estuviese sucediendo, limitando los temas de conversación, fingiendo estados anímicos positivos, reprimiendo las emociones negativas y obstaculizando la libre expresión de las emociones de los enfermos.

Las familias se encontraban sumergidas en un clima sumamente negativo, desarmónico, cargado de emociones obstaculizadoras y carente de afectividad, dado por la percepción de amenaza que implicaba para ellos su actual evento vital, matizando totalmente la vivencia y la praxis del mismo, impidiendo la adaptación y reorganización del grupo familiar ante este. La familia no favorece la expresión emocional del enfermo, tratando de reprimirlo todo el tiempo como si éste

no se debiera sentir mal, y más aún, como si éste no debiera expresar sus emociones. No se expresan emociones reales y se exagera la sobreprotección del enfermo. Las creencias familiares identificadas se consideran entorpecedoras, ya que no propician la adaptación y afrontamiento al evento, por el contrario sólo generan más angustia al proceso terminal. Se considera válido señalar (aunque no sea objetivo de la investigación), que la información obtenida reflejó que las creencias religiosas constituyen un soporte emocional para las familias, sin embargo, la diferencia entre el afrontamiento al evento de las familias con fe religiosa, no difiere a las familias en las cuales esta no se evidencia, ya que presentan los mismos estilos de afrontamiento.

Centeno alega que existe la concepción de que informar la verdad al paciente sería perjudicial para él, les causaría más ansiedad.¹⁷

Ruiz Benítez afirma que el “miedo ante la muerte que presenta el cuidador” es una de las causas que propician el ocultamiento de la información al paciente.⁸

Muñoz Cobos considera que precisamente existen disímiles creencias negativas de la familia con respecto a la enfermedad terminal, como es el hecho de considerar que ésta sea un castigo, que es mejor que el enfermo no sepa lo que tiene y que se va a morir.

En el estudio de Ruiz Benítez⁸ se obtuvo que la variable que más influye, es decir, la “razón más importante para ocultar la gravedad de la situación al paciente”, es el “miedo a las repercusiones negativas” que el conocimiento de la verdad pueda provocar en el paciente: pérdida de interés por la vida, empeoramiento físico, locura, sufrimiento innecesario y depresión.

Bermejo¹⁵ identificó en su investigación que el 55% de los cuidadores “quieren proteger al paciente” de las repercusiones de la verdad.

De modo que en la presente investigación se concluye que en las familias estudiadas la CS es un fenómeno muy común, siendo por lo general los propios enfermos quienes quieren saber al respecto, se les informa de manera parcial cuando ellos en realidad poseen conocimiento implícito acerca de su condición de salud. Las familias no poseen recursos adaptativos para hacer frente al evento vital por el que atraviesan, el cuál es percibido por éstos como estresante de daño y amenaza. La comunicación del grupo familiar con el enfermo es inadecuada. Las familias poseen un afrontamiento obstaculizador ante el evento. El clima familiar se caracteriza por ser tenso, desarmónico, con presencia de afectividad negativa y emociones entorpecedoras. Las creencias familiares respecto al cáncer, la muerte y la información al paciente terminal, también son consideradas entorpecedoras del afrontamiento adecuado de la crisis.

Los resultados obtenidos en dicha investigación, conllevó a sus autores a preguntarse si ¿Es la CS un acto dado por el temor a las repercusiones negativas de la verdad en el enfermo, o es realmente la propia incapacidad de la familia para afrontar la situación y acompañar el sufrimiento del mismo? Esta cuestión nos lleva a replantearnos si realmente las únicas causas de CS están dadas porque la familia teme por el bienestar del paciente, o si es probable en alguna medida que también constituya un modo de evadir la situación dolorosa por la que atraviesan y de asumir la responsabilidad que implica acompañar el sufrimiento de un moribundo ¿Serán los temores propios los que afloran en tales circunstancias?

Dada la complejidad del fenómeno de la CS los autores de la investigación consideran que debe ser estudiado y tratado de manera individual en cada caso, ya que se hace prácticamente imposible establecer un modelo de actuación único al respecto. Es importante ubicarse en el contexto socio-cultural de los implicados, sus modos de hacer y relacionarse entre sí y con el mundo circundante, su historia de vida, recursos personales de afrontamiento, concepción de sí mismo y del mundo, sus necesidades, motivaciones, conflictos, entre disímiles categorías

psicológicas y sociales que puedan servir para caracterizarles y tratarles en toda su individualidad, dignidad y respeto.

Sería por tanto, de gran utilidad continuar explorando los grupos familiares que atraviesan por un evento como el descrito en la investigación, con el fin acercarse a la elaboración de un perfil de los mismos, entendiéndolo siempre en su particularidad, contextualizados en la sociedad cubana actual, con el objetivo de establecer una intervención viable dirigida al afrontamiento adecuado de esta crisis paranormativa.

AGRADECIMIENTOS

Se expresa un cordial agradecimiento a todo aquel que de manera directa o indirecta tuvo que ver en el diseño y desarrollo del estudio realizado. A todos ellos nuestro respeto y veneración:

Policlínico Marcio Manduley

MSc. Caridad Pérez Cernuda

A las personas que gustosa y dolorosamente aceptaron servir como muestra, abriendo las puertas de sus hogares y sus corazones.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Grau Abalo J. Ética y comunicación en salud. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR). Ciudad Habana; 2005.
2. Ballenato Prieto G. Comunicación eficaz: Teoría y práctica de la comunicación humana. Madrid: Pirámide; 2006.
3. Rodríguez Arce M A. Cómo afrontar el cáncer. Santiago de Cuba: Editorial Oriente; 2013.
4. Romero J. Changing the Paradigm of cáncer control in Cuba. MEDICC. Review Summer 2009; 11(3): 5-7.
5. Colectivo de autores. Manual de caracterización y orientación familiar para la atención primaria de salud. GAMEF. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2011.
6. Gómez Sancho M. Morir con dignidad. Madrid: Arán; 2005.
7. Grau J, Victoria CR. Perder, sufrir y seguir. El proceso de duelo (en prensa). Guadalajara: UNIDAPSA; 2013.
8. Ruiz Benítez de Lugo M. Coca C. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. PSICOONCOLOGIA 2008; 5(1): 53-70.
9. Soler F. Art. La conspiración de silencio. Revista DMD, 61(2):21-5. Editor: Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente; 2012.
10. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel; 2003.
11. MINSAP. Manual para la Organización y Funcionamiento del Policlínico. Cuba: (En prensa); 2009.
12. Colectivo de autores. Sin información, mal podrás decir. Revista DMD, 61 Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente. Madrid; 2012.
13. Reyes Méndez M C, Grau Abalo J, Chacón Roger M. Cuidados Paliativos en Pacientes con cáncer avanzado: 120 preguntas y respuestas. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2009.
14. Montoya Juárez R, Schmidt Río-Valle J, García Caro MP. Influencia en la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. Medicina Paliativa 2009; 17: 24-30.
15. Bermejo JC. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes

- observadas . Med Paliat. 2012; [consultado 10 Dic 2007]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.07.002>
16. Astudillo W, Mendinueta C. ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? Ars Medica [Internet] 2005 [consultado 10 Dic 2007]; 11 (11). Disponible en: <http://escuela.med.puc.cl/publ/ArsMedica/ArsMedica11/Ars04.html>
17. Centeno C, Núñez JM. Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. Barcelona: Med Clin. (Barc). 1998;110:744-50.
-

Recibido: 25 de septiembre de 2015

Aceptado: 23 de febrero de 2016

Xiomara de la Caridad Guilarte Marrero. Hospital Psiquiátrico de La Habana, Cuba. Correo electrónico: xioqm1125@gmail.com xiomarad88@nauta.cu