

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN Y ESTUDIOS AVANZADOS  
DEPARTAMENTO DE ESTUDIOS AVANZADOS  
COORDINACIÓN DE LA ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR  
DEPARTAMENTO DE EVALUACIÓN PROFESIONAL**



**TESIS**

**“CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO Y PROCESO DE DUELO EN FAMILIA CON ENFERMO TERMINAL DE LA UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NÚMERO 64”**

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 64 TEQUESQUINAHUAC**

**PARA OBTENER EL DIPLOMA DE POSGRADO DE  
LA ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR**

**PRESENTA**

**M. C. RAMÍREZ SANABRIA MARTHA**

**DIRECTOR DE TESIS**

**DRA. EN HUM. MARÍA LUISA PIMENTEL RAMÍREZ**

**M. EN I. C. LUIS REY GARCÍA CORTÉS**

**ASESOR DE TESIS**

**M. EN I. C. LUIS REY GARCÍA CORTÉS**

**REVISORES DE TESIS**

**E. EN M. F. OLIVIA REYES JIMÉNEZ**

**M. EN I. C. LUIS REY GARCÍA CORTÉS**

**E. EN M. F. MARÍA GUADALUPE SAUCEDO MARTÍNEZ**

**TOLUCA, EDO. DE MÉXICO, 2014**

**“CONSPIRACION DEL SILENCIO Y PROCESO DE DUELO EN FAMILIA CON ENFERMO TERMINAL DE LA UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NUMERO 64”**

## **AGRADECIMIENTOS**

En primer lugar agradezco a DIOS por permitirme terminar esta tesis.

A mi familia por el todo apoyo brindado durante la realización de este trabajo; Nenis, por el soporte económico y moral, por el apoyo incondicional, por ser la mejor mamá y mujer que conozco; Vale por siempre estar cuando te necesito, apoyándome, dándome ánimo y confiando en mí; Marlene, por el tiempo dedicado a este trabajo a pesar de tus actividades, te confieso que me eran estresantes tus preguntas pero de mucha ayuda; Aarón, por estar cuando te necesito y por la confianza y Monique por las ideas para mi trabajo y dar respuesta a mis dudas a lo largo de esta investigación. No omito mencionar a mis nenas consentidas este trabajo también dedicado para ustedes Dirce y Cami.

Dra. Pimentel, aunque el viaje para la asesoría era largo, le agradezco por aceptar ser mi asesora, ya que sin conocerme dedico parte de su tiempo y experiencia, para la realización de mi tesis.

Marco, siempre atento y dispuesto a ayudarme, te agradezco las ideas, el tiempo, y las terapias.

Amigos Regina, Sonia y Zita por la amistad y el apoyo para terminar con este trabajo; Fausto por dedicar de tu tiempo al acompañarme a las visitas familiares.

Hago mención especial a la familia de la Rivera Rodríguez: Daniela, Consuelo, Manuel y Lorenza por permitirme trabajar con ustedes, ya que de lo contrario este trabajo no se habría logrado.

## ÍNDICE

Cap.		Pág.
<b>I. MARCO TEÓRICO</b> .....		<b>01</b>
<b>I.1. CONSPIRACION DEL SILENCIO</b> .....		<b>01</b>
I.1.1 Definiciones.....		01
I.1.2 Datos estadísticos.....		01
I.1.3 Factores de riesgo.....		02
I.1.4 Clasificación.....		04
I.1.5 Beneficios y Perjuicios.....		04
I.1.6 El papel del Médico y la conspiración del silencio.....		05
I.1.7 Argumentos para desestimar la conspiración del silencio.....		08
<b>I.2. DUELO</b> .....		<b>11</b>
I.2.1 Definiciones.....		11
I.2.2 Duelo normal.....		12
I.2.2.1 Proceso de Duelo.....		12
I.2.2.2 Síntomas en el duelo.....		14
I.2.3 Duelo anticipado.....		15
I.2.4 Duelo patológico.....		16
I.2.4.1 Factores de Riesgo duelo patológico.....		16
I.2.4.2 Tipos de duelo complicado.....		17
I.2.5 Duelo Familiar.....		18
I.2.6 Duelo Social.....		20
<b>I.3. EL SISTEMA FAMILIAR ANTE LA TERMINALIDAD</b> .....		<b>22</b>
I.3.1 Enfermedad terminal.....		22
I.3.1.1 Definición.....		22
I.3.1.2 Enfermo terminal.....		22
I.3.1.3 Características de la enfermedad terminal.....		23
I.3.1.4 Fases de adaptación.....		23
I.3.1.5 Fases previas a la información del diagnóstico.....		24
I.3.1.6 Etapas después del diagnóstico.....		24
I.3.2 Familia en la terminalidad.....		25
I.3.2.1 El sistema familiar ante la terminalidad.....		25
I.3.2.2 Síntomas en la enfermedad terminal.....		26
<b>I.4. MUERTE</b> .....		<b>31</b>
I.4.1 Definición.....		31
I.4.2 Características de la muerte.....		32
I.4.2 La muerte y sus ritos funerarios.....		32
I.4.4 Actitudes psicológicas ante la muerte.....		34



VI.5.4.1.1 Significado de muerte.....	45
VI.5.4.1.2 Actitud ante la muerte.....	45
VI.6 Universo de trabajo.....	46
VI.6.1 Población.....	46
VI.6.2 Muestra.....	46
VI.7 Aplicación.....	46
VI.8 Límite de espacio.....	46
VI.9 Límite de tiempo.....	46
VI.10 Diseño de análisis.....	46
<b>VII. IMPLICACIONES ÉTICAS.....</b>	<b>47</b>
<b>VIII.RESULTADOS.....</b>	<b>49</b>
VIII.1 Conspiración del silencio.....	49
VIII.2 Duelo.....	51
VIII.3 Sistema familiar en la terminalidad.....	53
VIII.4 Muerte.....	56
<b>IX. ANALISIS DE NARRATIVAS.....</b>	<b>58</b>
IX.1 Conspiración del silencio.....	58
IX.2 Duelo.....	64
IX.3 Sistema familiar en la terminalidad.....	67
IX.4 Muerte.....	74
<b>X. DISCUSIÓN.....</b>	<b>77</b>
<b>XI. CONCLUSIONES.....</b>	<b>80</b>
<b>XII. RECOMENDACIONES.....</b>	<b>82</b>
<b>XIII. BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>83</b>
<b>XIV. ANEXOS</b>	<b>87</b>

## I. MARCO TEÓRICO.

### I.1 CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO

#### I.1.1 Definiciones

También denominada pacto de silencio, la definición más aceptada es la de Barbero<sup>1</sup> en la que contempla el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico, y/o gravedad de la situación. Ruiz Benitez<sup>2</sup> hace referencia al conjunto de estrategias utilizado por la familia y/o personal sanitario para evitar y no comunicar al paciente la gravedad de su situación; de este modo se pretende mantener una comunicación con un falso equilibrio de normalidad, intentando ocultar una información que se estima angustiada, inapropiada y/o nociva para el paciente, por lo tanto la comunicación se torna estereotipada o excesivamente cargada de afectividad o distante y superficial. Conlleva un elemento de represión y aislamiento emocionales en un momento en el que el paciente necesita todo lo contrario: contacto, comprensión, facilitación de la comunicación. De esta manera se dificulta o impide que el moribundo pueda expresar sus miedos, su angustia, sus deseos; que pueda elaborar y resolver proyectos para el futuro, sanar sus relaciones, etc.

Por su parte Astudillo y Mendinueta<sup>3</sup> mencionan que el ocultamiento de la verdad crea una gran dificultad en la relación familia-enfermo-sanitario, porque no se sabe de qué hablar, se evitan los temas habituales, el contacto visual y se toman decisiones en nombre del paciente, como si éste no existiera. Sin tomar en cuenta la autonomía moral o libertad personal; algo que emerge de la propia condición humana, el deseo de vivir una vida deliberada de elegir la propia historia, algo que nos obliga a conocernos a nosotros mismos e incluye también la elección del punto final.<sup>4</sup>

#### I.1.2 Datos estadísticos

En el año 2008 Ruiz Benítez<sup>5</sup> en un estudio realizado en España, menciona que tan solo 21% de las personas al final de su vida conocen tanto su diagnóstico, como su pronóstico, siendo el factor que más peso tiene a la hora de comunicar el diagnóstico el miedo a las repercusiones negativas que puedan derivarse del estado real del paciente. Además el 27% conoce su diagnóstico pero no el pronóstico y el 50% de los pacientes sufren una conspiración del silencio total, no conociendo ni su diagnóstico ni su pronóstico. En un estudio realizado por Díaz-Cordobés<sup>6</sup>, cuyo objetivo fue identificar la incidencia de conspiración del silencio familiar y su repercusión en los niveles de ansiedad y depresión del paciente se obtuvo que el 19.3% de las familias, consideraron que no sería conveniente

comunicar al paciente lo que le ocurría a pesar de que éste quería conocer aspectos relacionados con su enfermedad.

Como podemos observar son cifras importantes y desafortunadamente aún en nuestro país no se cuentan con datos estadísticos respecto a la frecuencia de la conspiración del silencio.

### **I.1.3 Factores de Riesgo**

Ante la sospecha de un diagnóstico con muy mal pronóstico tanto los profesionales sanitarios como los familiares de la persona enferma suelen recurrir a argumentos, como considerar que si un enfermo conoce la verdad supondrá un incremento de sufrimiento adicional y evitable. Para no decir la verdad existen dos razones principales que explicarían y apoyarían este argumento: por un lado las dificultades que tiene la familia para enfrentarse al sufrimiento de lo que en realidad sucede y que desearían negarlo y por otro la dificultad de los profesionales sanitarios en proporcionar noticias tan amenazantes.<sup>7</sup>

Según estudios realizados con pacientes oncológicos, la razón más importante para ocultar la gravedad de la situación al paciente es el miedo a las repercusiones negativas que puedan derivarse de la revelación de la verdad como depresión, pérdida de interés por la vida, locura, empeoramiento del estado físico y sufrimiento innecesario.<sup>8</sup> Así mismo mencionan Ruiz y Coca que la conspiración del silencio surge como necesidad de proteger al familiar o al paciente temiendo proporcionar mayor sufrimiento que beneficio, se teme su desbordamiento emocional, su claudicación, pérdida de desesperanza; surge también como necesidad de autoprotegerse, los propios miedos a la muerte, la evitación o dificultades para enfrentarse al sufrimiento y a hablar de un tema tan delicado. La dificultad o la falta de preparación de la familia y los profesionales para abordar estas situaciones, derivado de una comunicación dolorosa y difícil de manejar. Nuestro entorno cultural, refuerza esta actitud. Los factores desencadenantes están relacionados con la edad, el nivel sociocultural, las dificultades de comunicación y el miedo ante la muerte del familiar.<sup>9</sup>

Coincidiendo con Astudillo y Mendinueta, quienes mencionan que debido a razones culturales todavía es relativamente frecuente ocultar el diagnóstico o pronóstico al paciente y silenciar la cercanía de la muerte, y las familias son generalmente contrarias a que se informe a los pacientes alcanzando tasas de incidencia de pacto de silencio hasta en un 61% de los casos. Ya que la familia es un agente esencial que acostumbra a reclamar para sí una autonomía total y un consentimiento informado real y que, en cambio, puede ejercer un paternalismo puro y duro con el enfermo, no siendo raro que lleguen a bloquear un acercamiento mutuo entre médico y enfermo.<sup>3,9</sup>

Respecto a los profesionales sanitarios menciona Mialdea<sup>10</sup> que la conspiración del silencio tiene que ver con la dificultad de los profesionales en dar malas noticias, dificultad de comunicación de situación difícil o dificultad a la hora de afrontar las propias emociones intensas, pero en principio lo más frecuente es que sea una decisión por la familia y posteriormente apoyada por los profesionales.

Ruiz<sup>2</sup> hace una clasificación de los factores de riesgo para la conspiración del silencio

- Factor “Repercusiones de la Verdad”

El miedo a las repercusiones negativas que puedan derivarse en el enfermo, resultado de la revelación de la verdad como: depresión, pérdida de interés por la vida, locura, empeoramiento del estado físico, sufrimiento innecesario, etc. Cuanto mayor sea la creencia de que la verdad va a tener repercusiones negativas en el enfermo, mayor es la incapacidad para comunicarse.

- Factor “Desbordamiento Emocional”

Se refiere a la sobrecarga emocional que resulta imposible de controlar y que arrastra consigo a quienes se ven superados por la negatividad, impide oír sin distorsiones el mensaje recibido, responder con la cabeza despejada, organizar los pensamientos y termina desatando las más primitivas de las respuestas. Constituye un tipo de secuestro emocional que se autoperpetúa.<sup>11</sup> A mayor desbordamiento emocional, suele acompañar una menor competencia para manejar los aspectos relacionados con la muerte. Por otra parte cuanto mayor es el miedo y la evitación hacia la muerte mayor suele ser el desbordamiento emocional.

- Factor “Dificultades de comunicación con el Enfermo Terminal”

Se refiere a la capacidad de hablar acerca de nuestra muerte o la de un ser querido. A mayor dificultad de comunicación con el enfermo terminal, menor percepción de competencia ante la muerte y también para hablar de nuestra propia muerte o la de un ser querido.

- Factor “Apoyo en las creencias religiosas”

Se refiere al acercamiento a la religión o el desarrollo de la religiosidad previamente existente como una forma de afrontar situaciones estresantes, permitiéndole adoptar un sentido de coherencia que como recurso general de resistencia favorece su salud.<sup>12</sup>

A mayor apoyo buscado en las creencias de tipo religioso, más se valoran los aspectos positivos de la muerte como la liberación del sufrimiento y el acercamiento a un lugar mejor.

- Factor “Competencia ante la muerte”

Afirmar que a mayor competencia ante la muerte mayor es también la capacidad de comunicación acerca de ella, y además menor será también el miedo – evitación.

Ruiz Benitez<sup>8</sup> menciona que en cuanto a la variable de edad del paciente se observa que a mayor sea ésta, mayor es el número de conspiradores. El género del paciente y del familiar, no influye, ni la repercusión externa de la enfermedad afectan la frecuencia con que se produce la conspiración del silencio. Sin embargo sí existe una fuerte asociación entre conspiración del silencio y nivel educativo tanto del paciente como del familiar: cuando el paciente y acompañante tienen estudios de bachillerato o más la frecuencia relativa con la que conspiran es del 47%, mientras que cuando no alcanzan este nivel educativo se conspira en un 93%.

#### **I.1.4 Clasificación**

Bermejo<sup>13</sup> hace la siguiente clasificación:

En cuanto conocimiento de la información tiene dos niveles:

- Parcial: Cuando el paciente no conoce su pronóstico.
- Total: Cuando no conoce su diagnóstico ni pronóstico.

Según el causante de la conspiración del silencio:

- Adaptativa: Tiene como base la necesidad del paciente para procesar lo que está pasando, necesita tiempo, así, un proceso adaptativo de información puede contemplar un periodo intermedio en el que el paciente intuye su diagnóstico y/o pronóstico terminal, pero no explicita que sabe, es decir, el paciente no lo habla, lo niega, lo evita o parece que no quiere saber.
- Desadaptativa: Se encuentra una dificultad de los familiares y/o de los profesionales para comunicarse y la justificación explícita que los familiares suelen dar es del tipo: “no debemos aumentar la preocupación ni la angustia del paciente; por amor, tengo la obligación de protegerle, ya está suficientemente herido por la enfermedad, informándole no le aportamos nada positivo”, donde se observan las dificultades de la familia para enfrentar el sufrimiento y el miedo a las repercusiones negativas que puedan derivarse, como lo menciona Ruiz Benítez, sin embargo el paciente quiere saber y pregunta pero su familia o el profesional no le dicen.

#### **I.1.5 Beneficios y perjuicios de la conspiración del silencio**

La conspiración del silencio tiene algunos beneficios, pero también consecuencias devastadoras. Entre los beneficios cabe mencionar el hecho de que el sistema familiar se esfuerza en mantener una vida normal (no se enfrenta a la realidad), los profesionales sanitarios evitan afrontar reacciones emocionales imprevisibles,

y el paciente puede soñar con una normalidad aparente, intentando evitar el sufrimiento de conocer la verdad.

Dentro de las consecuencias de esta conspiración del silencio creada en torno al paciente; lo deja sumido en un fuerte aislamiento, sintiendo miedo e incertidumbre, ansiedad y confusión; problemas emocionales, como: soledad, incomunicación. Una mala comunicación produce una defectuosa calidad de atención al paciente, se abre la puerta a males entendidos, desacuerdos, preocupaciones desproporcionadas, a la frialdad emocional, a la desconfianza y la duda. Se cierra la utilización de los propios recursos del enfermo, a una posible relación terapéutica de apoyo con el personal sanitario, a la satisfacción y participación del enfermo en su propio proceso, al derecho del paciente a ser informado, a la posibilidad de que pueda cerrar asuntos importantes. Y además resulta también un factor de riesgo para el posterior proceso de duelo de los familiares. Importante repercusión en los niveles de ansiedad del paciente, ya que los pacientes en donde existe un pacto de silencio presentan niveles psicopatológicos de ansiedad mientras que los pacientes a los que se les permite una comunicación abierta están por debajo de la significancia clínica, resulta significativamente mayor en los niveles de depresión para los pacientes que sufren de conspiración de silencio por parte de su familia, que en los que existe comunicación abierta. El hecho de que los pacientes no sean informados cuando lo desean y no se anticipen los diferentes estresores asociados a su enfermedad, acentúa el distrés y el sufrimiento ya que esa necesidad de información no solo supone un incremento de la incertidumbre y ansiedad sino que además hace que el aislamiento y la desconfianza en su entorno más cercano se incremente.<sup>2, 6,13.</sup>

### **I.1.6 El papel del Médico y la Conspiración del silencio**

La ética médica tradicional se ha basado en dos principios fundamentales “beneficencia y no maleficencia”, exigidos a los médicos en ejercicio. Estos principios se enfrentan frecuentemente cuando el médico debe entregar información que puede alterar en forma negativa la visión del paciente sobre su situación de salud. En general la postura de ocultamiento ha sido sostenida bajo el principio de no maleficencia, aduciendo que en algunos casos la verdad puede causar daño al paciente.<sup>14</sup>

La ética médica además trata de los problemas relacionados con valores que surgen de la relación médico-paciente, con el hombre sano y con la sociedad, abarca también el error médico, el secreto profesional y la experimentación con humanos; pero el problema fundamental de la ética médica es la relación médico-paciente e íntimamente ligado a ello, la relación entre trabajadores de la salud entre sí y de estos con los familiares de los pacientes.

Decir la verdad siempre es importante, aun cuando esta coloque al profesional en una situación difícil, si se trata de admitir que ha cometido un error. Es importante explicar todo muy claramente al paciente, ante cualquier diagnóstico, tratamiento o

proceder; y nunca imposiciones ni presiones que puedan obstaculizar el buen funcionamiento del equipo profesional o la obtención de la conformidad del paciente sin vacilación o retracción.<sup>15</sup>

En cuestiones legales en nuestro país desde 1983 el Congreso de la Unión aprobó la Ley General de Salud, la cual entró en vigor desde el 1 de julio del año 1984, en la cual hace mención en su primer capítulo los siguientes artículos referentes a las actividades en atención médica.

Artículo 9° La atención médica deberá llevarse a cabo a efecto de conformidad con los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica.

Artículo 29° Todo profesional de la salud, estará obligado a proporcionar al usuario y, en su caso, a sus familiares, tutor o representante legal, información completa sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento correspondientes.

Así mismo en el capítulo XII sobre las medidas de seguridad y sanciones se encuentra el siguiente artículo.

Artículo 242. Se sancionará con multa equivalente hasta de veinte veces el salario mínimo general diario, vigente en la zona de que se trate, la violación de las disposiciones contenidas en los artículos 12, 18, 19 fracción IV, 23, 24, 25, 29, 30, 32, 36, 45, 63, 90, 91 y 92 de este reglamento.<sup>16</sup>

Por lo anterior sabemos que es indispensable proporcionar la información de manera completa, ya que es derecho de los pacientes que el médico lo haga detallada cuando se le solicite; información que deberá ser veraz y comfortable. Sin embargo no en todos los casos existe la capacidad o voluntad de brindar la información de forma adecuada. En un estudio realizado en el Hospital General de México se reporta que el 80% de los médicos no han recibido educación para dar malas noticias, pero casi todos se enfrentan frecuentemente al hecho (ésta formación de cómo dar malas noticias no existe en el plan de estudios de la carrera de médico cirujano), consideran que las malas noticias se le deben dar al paciente o al familiar, independientemente de si lo soliciten o no, además de seguir una guía o procedimiento. Eso sí, con una preparación estratégica para cada paciente.<sup>17</sup>

Los profesionales del área de la salud se ven enfrentados frecuentemente a dilemas éticos en el tratamiento de pacientes terminales; tal es el caso de dar a conocer o no al enfermo su diagnóstico o pronóstico. Decir o no la verdad a un paciente no es un hecho simple; la comunicación de la verdad, cuando se trata de informar noticias adversas, genera estrés a los médicos y al resto del equipo de salud. Cuando se trata de un enfermo en fase terminal, se intenta justificar con el argumento de evitarle al paciente el trauma por conocer su verdadero estado. Y se enfoca de este modo la práctica tradicional de la medicina, desde sus orígenes ha estado guiada por el principio de hacer bien a la persona enferma de acuerdo a

ciertas nociones de prudencia inspiradas en la máxima que expresa “primum non nocere”.<sup>18</sup>

Como se mencionó anteriormente el médico puede caer en la trampa del silencio, identificándose con la familia, adoptando una actitud sobreprotectora y/ paternalista que en todo caso sitúa al paciente fuera del rango de protagonista de la situación, de adulto capaz de afrontar conflictos y tomar sus propias decisiones. La actitud generada en el personal sanitario al respecto es de prudencia, casi de reserva o de ambigüedad calculada. Los profesionales opinan que el decidir dar o no información, no depende de la opinión de los familiares, pero cuando de enfermos graves se trata la relación se invierte, pues es la familia la que recibe la información y sugiere, decide o presiona al médico para que se le oculte al paciente.

Muchos médicos encuentran que el cuidado de pacientes en etapa terminal es uno de los aspectos más gratificadores de la práctica. Sin embargo trabajar con un moribundo requiere tolerancia de desafíos de gran incertidumbre, ambigüedad y existenciales. Los médicos deben reconocer y respetar sus limitaciones personales y atender sus necesidades propias a fin de evitar sobrecargarse, angustiarse o agotarse en el aspecto emocional. El reconocimiento franco de sus sentimientos permite que los médicos procesen sus emociones y tomen medidas para cuidar de sí mismos. El cuidado de pacientes en etapa terminal no solo es responsabilidad de los médicos. Como ideal médicos, enfermeras, trabajadores sociales, y otros clínicos deben coordinar sus esfuerzos como parte de un grupo de cuidado interdisciplinario para pacientes y apoyarse entre sí. La atención médica de pacientes en etapa terminal se guía por los principios éticos y legales (decir la verdad, no maleficencia, beneficencia, autonomía, confidencialidad, proporcionalidad y justicia distribuida), de otros tipos de cuidado. Estos principios deben guiar a los médicos a fin de ayudar a que los pacientes tomen decisiones difíciles sobre su cuidado, incluyendo aquellos en cuanto a sedación paliativa, retiro y abstención de intervenciones que prolonguen la vida.<sup>19</sup>

Menciona Kübler Ross<sup>20</sup> respecto a dar este tipo de noticias, que tanto si se le dice explícitamente como si no, el paciente se enterará y puede perder la confianza en un médico que, o le ha dicho una mentira, o no le ha ayudado a afrontar la gravedad de su enfermedad cuando podía haber tenido tiempo para prepararse. Hacer frente a un paciente después de diagnosticar un tumor maligno siempre es difícil. Algunos médicos son partidarios de decírselo a los parientes, pero ocultar los hechos al interesado para evitar un estallido emocional. Algunos doctores son sensibles a las necesidades de sus pacientes y saben informarles de que tienen una enfermedad grave sin quitarles todas las esperanzas. Los médicos a los que todavía les resulta incómodo hablar de esto pero que no están tan a la defensiva suelen llamar a un capellán o a un sacerdote y pedirle que hable con el paciente. Se sienten más agusto después de pasar la difícil responsabilidad a otro, lo cual quizás es mejor que eludirla pura y simplemente. En cambio, otras veces esto les inquieta tanto que dejan órdenes explícitas al personal y al capellán de que no digan nada al paciente. Cuanto más explícitas son estas órdenes, mas revelan la

ansiedad de médico, que a él no le gustaría reconocer. Hay otros que tienen menos dificultad en este punto y encuentran a muchos menos pacientes que no quieren hablar de la gravedad de su enfermedad. Esos médicos que necesitan negarse la verdad a ellos mismos, encontrarán la misma voluntad negativa en sus pacientes y de los que son capaces de hablar de una enfermedad mortal encontrarán a sus pacientes más capaces de afrontarla y reconocerla. La necesidad de negación del paciente es directamente proporcional a la del médico. Los pacientes reaccionan de modo diferente a estas noticias según su personalidad y el estilo de vida que han tenido hasta entonces. El médico debería examinar primero su propia actitud hacia las enfermedades malignas y la muerte para poder hablar de estas cuestiones tan graves sin excesiva ansiedad. Finalmente nos menciona que es un arte compartir esta noticia dolorosa con un paciente. Cuanto más simplemente se hace, más fácil suele ser para un paciente pensarlo mejor más tarde, si no puede oírlo en el mismo momento.

Finalmente en lo que toca como Médicos de familia, las funciones en la atención del paciente terminal son; ser el eje de apoyo con capacidad de toma de decisiones, aporte de información, coordinación de los cuidados y continuidad asistencial más allá de la muerte con la asistencia al duelo de los familiares. Se resumen como las 4 “C”: coordinación, comunicador, consolador y certificador.<sup>21</sup>

### **I.1.7 Argumentos para desestimar el pacto de silencio.**

A los familiares se les debe hacer conscientes de que la persona terminal tiene la necesidad y el derecho de expresar sus sentimientos y de hablar de su propia muerte, siendo esta una forma de terapia para la aceptación saludable de la misma. Llegan al punto de desarrollar una sobreprotección extrema que lejos de ayudarle le limita la libertad de afrontar el proceso de una muerte digna y de vivir a plenitud los últimos días de su vida.

La sociedad Española de Cuidados paliativos argumenta lo siguiente, para desestimar el pacto de silencio:

- Mantener una actitud empática con el paciente y la familia.
- No engañarles ni mentirles, de lo contrario se perdería confianza en el equipo.
- Proporcionarles la verdad “a cucharaditas” lo que quiere decir que la información sobre la fase terminal de la enfermedad se comunicara de modo paulatino, partiendo de lo que el paciente ya conoce y aún no ha expresado y de lo que se desee saber en ese o en otro momento.
- Mostrarle a la familia que el paciente ya tiene alguna idea de que su enfermedad ha progresado e incluso ya presiente la muerte.
- Favorecer el duelo anticipado.
- Ayudar en la manifestación de condiciones físicas y emocionales que expresen despedida y afecto.

- Realizar dinámicas en conjunto con el paciente y la familia que refuercen la importancia y la trascendencia del uno y en el otro.
- Respetar en todo momento las decisiones que tome el paciente.
- Tener la audacia de convertir el pensamiento paternalista y sobreprotector de la familia en un pensamiento realista, de un modo efectivo, relativamente rápido, pero al mismo tiempo sutil.

Existen otros tipos de terapia para desestimar la conspiración del silencio. describiré de manera muy breve el caso de la terapia desde el punto de vista de la terapia racional emotiva, en la que uno de los supuestos básicos, es que todas las preferencias, anhelos, deseos y ansias de vida son convenientes, incluso cuando no son realizables con facilidad; pero prácticamente todas las ordenes, demandas, insistencias, y deberes absolutistas, tanto como las imposiciones a uno mismo y a otros son inconvenientes y autodestructivas, tales como reclamar el que uno muera.

Trasladando los principios de Ellis al análisis de los problemas de muerte el evento activador (A) sería el diagnóstico terminal o muerte de algún significativo, (B) sería lo que la persona piensa consigo misma, de manera consciente o inconsciente sobre (A) que suele cambiar mucho de persona a persona dependiendo el sistema de creencias de cada una construido a partir de experiencias previas propias o ajenas, cultura, familia etc. En lo que respecta a (C) son las conductas que la persona adopta ante la ruptura del vínculo (u otro problema) tales como el llanto, actos exagerados para recuperar la relación, negarse a aceptar la realidad, brotes de violencia etc. Cabe destacar que los sentimientos como la tristeza, desesperación e ira pueden ser considerados una C, pues son también consecuencia de la forma de interpretar y usualmente anteceden al actuar de la persona. Posteriormente el terapeuta persuade a la persona (D), el punto central es debatir la irracionalidad de sentimientos disfuncionales experimentados y demostrar ejemplos de otras maneras más realistas y positivas de actuar, aún si se tiene una enfermedad terminal (p ej, “todos de alguna manera somos enfermos terminales, todos vamos a morir, pero tú tienes el privilegio de saber cuándo”) al respecto el terapeuta se debe mostrar muy respetuoso del cliente pues este está pasando por una crisis pero sin conceder en la irracionalidad del individuo. Por último (E) sería una nueva forma más funcional de significar la pérdida, reconstruirse y prepararse a la nueva filosofía de vida.

Así mismo la terapia cognitivo- conductual supone que la aceptación del estilo de vida y todos los aspectos en la vida propia, sean perturbadores o gratificantes, si son aceptados lograrán la salud mental del individuo, pues se tiene evidencia que no aceptar enfermedades, muertes etc. acarrea conductas evasivas que si bien procuran un alivio inmediato al paciente, no constituyen una cura emocional, sino un placebo, pues no se ha aprendido a vivir con este padecimiento, y aceptar que pese a que las condiciones sean muy adversas, se puede lograr la felicidad y autorrealización personal, que es al final de cuentas la nueva filosofía de vida que se pretende instaurar en el paciente.

Es por estas razones que ambas terapias consideran que la conspiración del silencio no es un éxito terapéutico, pues si bien es cierto que algunos pacientes decaen drásticamente al conocer su enfermedad, el éxito del terapeuta radica en lograr que con todo y enfermedad o muerte del significativo, este sea feliz, el reto supone cambiar todas las ideas que perturban al paciente por unas menos perturbadoras basadas en evidencia científica, este método se conoce como reestructuración cognitiva, y promover nuevos estilos de vida a partir de estas nuevas afirmaciones, que se conocen como tareas conductuales.

Por tanto se considera a la conspiración del silencio una actitud evasiva por parte del terapeuta que no supone ningún reto. Si bien es cierto, ocasionalmente los familiares prefieren optar por esta medida, es deber del terapeuta cuestionar las razones a fin de detectar si existen razones infundadas o desinformación y esclarecerlas así como las implicaciones emocionales y legales vigentes respecto a ocultar a una persona que porta una enfermedad terminal.

## I.2 DUELO

### I.2.1 Definiciones

Definido como el conjunto de emociones, representaciones mentales y conductas vinculadas con la pérdida afectiva, la frustración o el dolor. Es una reacción adaptativa normal física, conductual, cognitivo-intelectual, afectivo-emocional y espiritual, ante la pérdida de un ser querido.<sup>21</sup> Dicho de otra manera, es la reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo; o también la reacción emocional y de comportamiento en forma de sufrimiento y aflicción cuando un vínculo afectivo se rompe. Incluye componentes psicológicos, físicos y sociales, con una intensidad y duración proporcionales a la dimensión y significado de la pérdida.<sup>22</sup>

Al contrario de las definiciones previas Castro define al Duelo como un proceso mas no un suceso, por tanto se requiere de un periodo de tiempo para que la herida cicatrice y durante ese lapso la persona experimentará sensaciones, sentimientos y pensamientos no agradables pero necesarios para salir fortalecido de la pérdida. Se trata de un proceso personal que está influido por el temperamento, el carácter y la naturaleza de la pérdida.<sup>23</sup> Así como lo menciona Bucay<sup>24</sup> que “Un duelo siempre ha sido algo personal y siempre lo va a ser, cada duelo es único y cada manera de afrontarlo irrepetible”. Y lo define como el doloroso proceso normal de elaboración de una pérdida, tendiente a la aceptación y armonización de nuestra situación interna y externa, frente a una nueva realidad.

Freud<sup>25</sup> define al duelo como la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc.; trae consigo graves desviaciones de la conducta normal de la vida; muestra los mismos rasgos de la melancolía excepto uno, falta en él la perturbación de sentimiento de sí. Describe que el trabajo de duelo consiste en: el examen de la realidad ha mostrado que el objeto amado ya no existe más y de él emana la exhortación de quitar toda libido de sus enlaces con ese objeto, a ello se opone una comprensible renuencia, esta renuencia puede alcanzar tal intensidad que produzca un extrañamiento de la realidad y una retención del objeto por vía de una psicosis alucinatoria de deseo. Lo normal es que prevalezca el acatamiento a la realidad, una vez cumplido el trabajo de duelo el yo se vuelve otra vez libre y desinhibido. El duelo normal vence sin duda la pérdida del objeto y mientras persiste absorbe de igual modo las energías de yo.

## **I.2.2 Duelo normal**

### **I.2.2.1 Proceso de duelo**

Existen diversas clasificaciones del proceso de duelo, las que a continuación menciono son las de la Psiquiatra Elisabeth Kübler Ross, descritas en el libro "Sobre la muerte y los moribundos". Las diferentes fases que atraviesan las personas cuando tienen que hacer frente a la noticia trágica, mecanismos de defensa, en términos psiquiátricos, mecanismos que sirven para afrontar situaciones sumamente difíciles. Estos medios durarán diferentes periodos de tiempo y se reemplazarán unos a otros o coexistirán a veces. La única cosa que generalmente persiste a lo largo de todas estas fases es la esperanza. Son cinco las fases del proceso de duelo: negación, ira, pacto o negociación, depresión y aceptación.

#### **Shock y negación.**

Conmoción interna debida a la sensación de amenaza que produce la enfermedad, la incertidumbre, respecto al futuro y la proximidad de la muerte. El shock es una especie de manto protector que arrojamos sobre nosotros, cuando nuestras emociones nos sobrepasan. Negación: Tanto esta fase como la anterior son marcadamente más llamativas si la información se ha administrado de forma brusca y por la persona no indicada. Esta etapa funciona como un amortiguador después de recibir la noticia y permite al paciente recobrase y, con el tiempo, movilizar otras defensas menos radicales. Primero intentamos averiguar sus necesidades, tratamos de conocer sus puntos débiles y fuertes y buscamos indicios visibles u ocultos para determinar hasta qué punto un paciente quiere afrontar la realidad en un momento dado.

#### **Ira**

Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento.

#### **Pacto**

La tercera fase, la fase de pacto, es menos conocida pero igualmente útil para el paciente, aunque solo durante breves periodos de tiempo. Es una especie de acuerdo que posponga lo inevitable: "si Dios ha decidido sacarnos de este mundo y no ha respondido a mis airados alegatos, puede que se muestre más favorable si se lo pido amablemente." El paciente desahuciado utiliza las mismas maniobras. Sabe, por experiencias pasadas que hay una ligera posibilidad de que se le recompense por su buena conducta y se le conceda un deseo teniendo en cuenta sus especiales servicios. Lo que más suele desear es la prolongación de la vida, o por lo menos pasar unos días sin dolor o molestias físicas. El pacto es un intento

de posponer los hechos; incluye un premio a la “buena conducta”, además fija un plazo de “vencimiento” impuesto por uno mismo y la promesa implícita de que el paciente no pedirá nada más si se le concede este aplazamiento.

## **Depresión**

Cuando el paciente desahuciado no puede seguir negando su enfermedad. Su insensibilidad o estoicismo, su ira y su rabia serán pronto sustituidos por una gran sensación de pérdida. Se presentan dos clases de depresión, la primera es una depresión reactiva y la segunda una depresión preparatoria, este segundo tipo de depresión no tiene lugar como resultado de la pérdida de algo pasado, sino que tiene como causa pérdidas inminentes. El paciente está a punto de perder todas las cosas y las personas que quiere. Si se les permite expresar su dolor, encontrará mucho más fácil la aceptación final, y estará agradecido a los que sienten a su lado durante esta fase de depresión si le dicen constantemente que no este triste. Este segundo tipo de depresión generalmente es silenciosa, a diferencia de la primera, durante la cual el paciente tiene mucho que compartir y necesita muchas comunicaciones verbales y a menudo intervenciones activas por parte de miembros de varias profesiones. Este tipo de depresión es necesaria y beneficiosa si el paciente ha de morir en una fase de aceptación y paz. Solo los pacientes que han podido superar sus angustias y ansiedades serán capaces de llegar a esta fase. En el dolor preparatorio no se necesitan palabras, o se necesitan muy pocas, es más un sentimiento que puede expresarse mutuamente y a menudo se hace mejor tocando una mano, acariciando el cabello o sencillamente sentándose al lado de la cama, en silencio.

## **Aceptación**

Si un paciente ha tenido bastante tiempo y se le ha ayudado a pasar por las fases antes descritas, llegará a una fase en la que su destino no le deprimirá ni le enojará. Habrá podido expresar sus sentimientos anteriores, su envidia a los que gozan de buena salud, su ira contra los que no tienen que enfrentarse con su fin tan pronto. Habrá llorado a pérdida inminente de tantas personas y de tantos lugares importantes para él, y contemplará su próximo fin con relativa tranquilidad. No hay que confundirse y creer que la aceptación es una fase feliz. Esta casi desprovista de sentimientos, es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado, y llegara el momento del “descanso final antes del largo viaje”. Muchos pacientes han llegado a la aceptación final sin ninguna ayuda externa.

Esperanza. El hecho de que incluso los que aceptan mejor las cosas, los más realistas, dejan abierta una posibilidad de curación. Este es esta chispa de esperanza la que los sostiene durante días, semanas o meses de sufrimiento. Es el deseo de que todo esto tendrá algún sentido de que al final valga la pena que hayan

aguantado un poco más. Es la esperanza, que a veces se introduce furtivamente, de que todo esto no sea más que una pesadilla, de que no sea verdad.

Un ejemplo claro de estas fases en un enfermo terminal es el libro de León Tolstoi La muerte de Iván Ilich, el cual se terminó en 1886 y coincide con las fases de duelo ante una enfermedad terminal y el duelo por muerte tal como las describe Elisabeth Kübler Ross; negación, ira, negociación, depresión y finalmente la última fase de aceptación de la muerte que se describe dos horas previas a la muerte de Iván Ilich, donde menciona que ya no había ningún miedo porque no existía tampoco la muerte, en lugar de muerte había luz, para Iván todo eso paso en un momento y el significado de ese momento ya no cambió,; a lo largo de todo el libro se van describiendo la fases incluso no llevando un orden si no regresando a otras etapas, pero finalmente concluye el proceso con la etapa de aceptación.<sup>26</sup>

### **I.2.2.2 Síntomas en el duelo**

En el duelo se pueden presentar una gama muy amplia de manifestaciones normales de acuerdo a la etapa de duelo:

#### **Negación.**

Síntomas emocionales: desesperanza, desgano, falta de ilusión, fantasías sobre la persona fallecida, sensación de abandono, angustia, confusión.

Síntomas físicos: problemas para respirar, opresión en el pecho, sensación de vacío en el estómago, llanto.

#### **Ira.**

Síntomas emocionales: culpa, enfado y hostilidad, frustración, furia, se culpa a los demás, a Dios, a uno mismo y a la persona, agitación, llanto.

Síntomas físicos: ataques de llanto, descuido de uno mismo, irritabilidad.

#### **Depresión.**

Síntomas emocionales: tristeza, abandono, soledad, apatía, poca motivación, desesperanza, cansancio y aislamiento, anhedonia.

Síntomas físicos: Pérdida de apetito, baja de peso, pérdida de energía y agotamiento, falta de concentración, ataques de llanto, alteraciones de sueño y diversas quejas somáticas (algunas relacionadas con la enfermedad que tuvo el fallecido).

## **Aceptación.**

Tranquilidad en el último mes, sin ataques de llanto en las últimas 4 semanas, es posible recordar los buenos momentos con el fallecido, se logran llevar buenas relaciones con los seres queridos, se retoman las rutinas de la casa y trabajo, nuevos proyectos y sensación de que la vida empieza a avanzar.<sup>27</sup>

### **I.2.3 Duelo anticipatorio**

La Asociación Mexicana de Tanatología define al duelo anticipado como un proceso de duelo normal que ocurre cuando el paciente o los miembros de la familia presienten la muerte. Ayuda a tomar conciencia de cuanto está sucediendo, a liberar los propios estados de ánimo y a programar el tiempo en vista de la inevitable muerte. Los familiares, con el duelo anticipatorio, enfrentan y elaboran no sólo la muerte, sino cada una de las pérdidas relacionadas con la enfermedad y deterioro gradual del ser amado, y con la pérdida de lo que el otro significa para uno.<sup>28</sup>

El duelo no comienza en el momento de la muerte, sino bastante antes, generalmente en el momento de hacerse el diagnóstico y emitirse el pronóstico de incurabilidad. En el duelo se dan dos fenómenos simultáneos: Pena y aflicción, estrés y sufrimiento y Adaptación al estrés. Cuando se da el diagnóstico ante una enfermedad terminal lo primero que ocurre es tristeza infinita por lo que acaba de oír, y una adaptación más o menos inconsciente a la nueva situación que se acaba de crear. A partir de ese momento comienza el duelo anticipatorio. El término de duelo anticipatorio fue inicialmente usado por Lindermann para indicar aquellas fases anticipatorias de duelo que facilitan el desapego emotivo antes de que ocurra la muerte. Es vivido por los enfermos y sus familiares, sobre todo en el caso de enfermedades terminales. Ofrece a las personas implicadas la oportunidad de compartir sus sentimientos y prepararse para la despedida. En algunos casos cuando se retrasa la pérdida puede agotarse el duelo anticipado haciendo que el individuo muestre menos manifestaciones de duelo agudo cuando tiene lugar la muerte real.

El duelo anticipado puede resultar atenuado por la esperanza de que no vaya a producirse la pérdida, aunque un largo periodo de anticipación puede aumentar la ambivalencia de la persona hacia la pérdida anticipada, haciendo así más compleja la relación y el curso ulterior del duelo. El duelo anticipado es el primer acto de un proceso de dolor afectivo que se culminará en duelo propiamente dicho después de la muerte del ser querido, en una continuidad natural y sin intervalo. Mientras que en este último duelo el estado anímico que predomina en el doliente es el deprimido, en el duelo anticipado prima la angustia.<sup>29</sup>

Por su parte Bucay menciona que el duelo anticipado, es un proceso que ocurre en anticipación de una pérdida previsible y que incluye muchos de los síntomas de un duelo normal. Los siguientes aspectos están siempre presentes: tristeza,

preocupación por la persona que va a morir, ensayo mental de la situación del deceso, ajuste previo a las consecuencias de la muerte, vivencia efectiva de la despedida al paciente. Puede mejorar la capacidad de adaptación de los familiares y a veces acortar el tiempo de recuperación de dolor de la pérdida.

#### **I.2.4 Duelo anormal o patológico**

Aparece en varias formas y se le ha dado diferentes etiquetas, a veces se le llama patológico, no resuelto, complicado, crónico, retrasado o exagerado. Aproximadamente un 10% a 20% de los dolientes tienen importantes dificultades en su proceso de adaptación a la pérdida. Es a menudo difícil de distinguir de la depresión, la ansiedad o el trastorno por estrés postraumático, enfermedades asociadas al duelo y cuya sintomatología se solapan.<sup>30</sup>

Se hace referencia a las reacciones anormales de duelo como “duelo complicado”; es la intensificación del duelo a nivel en que la persona está desbordada, recurre a conductas desadaptativas o permanece inacabablemente en este estado sin avanzar en el proceso del duelo hacia su resolución. Esto implica procesos que no van hacia la asimilación o acomodación sino que en su lugar llevan a repeticiones estereotipadas o a interrupciones frecuentes de la curación.

Hay riesgo de duelo patológico cuando el dolor moral se prolonga considerablemente en el tiempo, cuando su intensidad o características no cuadran con la personalidad o previa del deudo, cuando impide o dificulta amar a otras personas o interesarse por ellas y cuando el sujeto se ve invalidado en su vida diaria, siendo incapaz de hacer frente a sus responsabilidades y vive retraído, sin más ocupación que la memorización del muerto. Y estamos ante un evidente duelo complicado cuando precisamente ya no hay duelo en sí sino que este ha desembocado en un cuadro depresivo neto: apatía, intensa tristeza, baja autoestima, sentimientos globales de culpa, pensamientos suicidarios u otro cuadro psiquiátrico. Raramente el doliente está consciente de su situación.

Thomas describe las formas más importantes de duelo, que además con más propiedad podrían llamarse duelos patológicos por el riesgo de que desemboquen en auténticas enfermedades psiquiátricas bien definidas. Dentro de los cuales se encuentran los duelos delirantes, duelos melancólicos: predomina la depresión, duelos maniacos, Duelos obsesivos, Duelos histéricos.<sup>29, 30</sup>

##### **I.2.4.1 Factores de riesgo duelo patológico**

El riesgo de padecer un duelo complicado se refiere al grado de susceptibilidad que tiene el doliente de padecer los problemas de salud asociados al duelo.

La valoración del riesgo implica cuatro categorías de información.

1. Características de la enfermedad, de los cuidados terminales y de la naturaleza de la muerte.

Muerte repentina o inesperada, especialmente: Si se ha producido en circunstancias traumáticas, si supone un estigma (suicidio, homicidio, SIDA), o si el doliente no ha tenido ocasión de prepararse o anticiparla. Enfermedad excesivamente corta o prolongada y doliente en edad media ya que una larga enfermedad puede sobrepasar los mecanismos de adaptación de los familiares.

2. Características del doliente.

Fase de ciclo vital. Especialmente cuando el doliente es un adolescente, una persona que enviuda joven o anciana, o una madre viuda o separada. Historia de pérdidas previas especialmente no resueltas; infidelidad, divorcio, abortos. Factores estresantes concurrentes; tensiones familiares problemas económicos o laborales, insatisfacción con los cuidados o abuso de alcohol o psicofármacos. Enfermedad física o mental. Intenso sufrimiento durante la enfermedad, antes de la muerte. Mala adaptación inicial ante la pérdida. Incapacidad o limitación en el uso de las estrategias de afrontamiento. Soledad.

3. Relaciones interpersonales.

Disponibilidad de apoyo social, especialmente si las personas que lo rodean no lo apoyan o el doliente lo percibe como tal, son percibidas como antagónicas o poco amistosas. El doliente no tiene una persona de confianza con quien compartir sus sentimientos, dudas, preocupaciones. La experiencia de duelo altera la red de apoyo social como no encontrarse con viejos amigos con la misma frecuencia que antes del fallecimiento. El doliente no está satisfecho con la ayuda disponible durante la enfermedad. El apoyo de familiares y amigos antes del fallecimiento fue bueno, pero después disminuyó. Familias con bajos niveles de cohesión, comunicación y capacidad de resolver conflictos.

4. Características del fallecido

Niño o adolescente. Muerte de un hijo por un problema hereditario, o de forma repentina o violenta. Progenitores, adolescentes o adultos jóvenes, especialmente si el padre o la madre que sobrevive tiene pocas capacidades de afrontamiento.<sup>30</sup>

#### **I.2.4.2 Tipos de duelos patológicos**

Los criterios que definen al duelo patológico son el tiempo que duran los procesos defensivos y su influencia en el funcionamiento mental dentro de los duelos patológicos se describen las siguientes variantes:

Duelo congelado: cuando el cadáver no existe o nunca se encontró, es difícil solucionar este tipo de duelos, ya que generalmente se tiene la esperanza de que la persona regrese.

Duelo reprimido: este tipo de duelo ocurre cuando la persona no expresa sus sentimientos abiertamente, puede manifestarse de otra manera, posiblemente a través de síntomas psicósomáticos.

Duelo exagerado: se presenta cuando la persona recurre a una conducta desadaptativa a través de la exageración o intensificación del duelo.

Duelos retrasados: ocurren cuando la persona si presentó una reacción emocional, pero no fue suficiente y después de un tiempo reinicia su duelo.

Duelo crónico: duración excesivamente prolongada o incluso permanente, nunca llega a una conclusión satisfactoria, se suele dar en personas con relaciones previas de fuerte dependencia.

Duelo ausente: falta de aflicción consciente, siendo una prolongación de la fase de embotamiento afectivo inicial del duelo, no hay reacción emocional visible pero mantiene conductas fóbicas hacia el recuerdo del difunto evitando hablar de él.  
29,30

### **I.2.5 Duelo Familiar**

Se define como el proceso familiar que se pone en marcha a raíz de la pérdida de uno de sus miembros.<sup>31</sup>

Desde un punto de vista sistémico, la pérdida, o amenaza de pérdida de un miembro es la mayor crisis que tiene que afrontar un sistema. Ante la crisis, si el sistema tiene suficientes recursos, reaccionará con un cambio adaptativo. Si no los tiene, el sistema puede desaparecer.<sup>32</sup>

La familia pone en marcha una serie de mecanismos de defensa, reforzados socioculturalmente, que tienen como objetivo el mantenimiento de la familia.

- Reagrupamiento de la familia nuclear: la familia nuclear refuerza su contacto, restringe su área de movimiento, filtra los contactos con el exterior, delega funciones en personas cercanas a la familia o miembros de la familia extensa y en definitiva se “encasilla” en la casa procurando incrementar el tiempo de contacto mutuo y disminuir los estímulos exteriores.
- Intensificación del contacto con la familia extensa, o con personas cercanas afectivamente a la familia. La familia extensa se aproxima a la nuclear, ofreciendo su apoyo y ayuda si es necesaria, al igual que las amistades.
- Disminución de la comunicación con el medio externo. Aún sigue manteniéndose una cierta disminución del intercambio con el medio externo, reduciendo las actividades sociales, especialmente las

consideradas más frívolas. La ausencia de normas claras a este respecto crea conflictos generacionales acerca de lo prohibido y su duración.

- Apoyo sociocultural a la continuidad de la familia. La organización social tiene en la familia su base principal en la que delega sus funciones de alimentación, cuidado, etc. Por lo que socialmente hay un interés evidente para que el grupo familiar siga existiendo a pesar de perder uno de sus miembros. Las sociedades que disponen de recursos destinan parte de ellos a favorecer la continuidad de la familia, aunque haya perdido a uno de sus miembros, por ejemplo; becas, pensiones, subsidios, asociaciones de viudos, seguros de vida, etc.
- Exigencia de tregua en los conflictos familiares “antiguos”: reconciliación. Durante el duelo se produce una exigencia implícita y a menudo también explícita de cese de hostilidades en la familia, la cercanía de la muerte relativiza la importancia de los agravios y aumenta la de valores como el apoyo mutuo y la solidaridad grupal.
- Conductas con frecuencia de debilidad reclamantes de protección. El entorno familiar incrementa los cuidados. La hostilidad externa disminuye.

Durante este proceso de duelo familiar debe producirse la reorganización de la familia a través de los siguientes pasos:

- Reorganización de los sistemas comunicacionales. La supresión de uno de los canales por los que transcurre la comunicación supone la necesidad de establecer otros alternativos que permitan una relación adecuada. Va depender de las habilidades y capacidades comunicacionales de la familia, si es una familia con canales de comunicación abiertos, tendrá siempre vías alternativas que evitarán el aislamiento de sus miembros. Influyen además la importancia del desaparecido en la comunicación familiar y la brusquedad con que se produce la muerte; la aproximación pausada de la muerte permite ir estableciendo canales alternativos de comunicación.
- Reorganización de las reglas de funcionamiento del sistema. Las reglas familiares se establecen paulatinamente durante toda la existencia familiar, exigiendo continuos cambios adaptativos a las modificaciones intra y extrafamiliares. La flexibilidad de la familia para modificar estas reglas y la capacidad de mantener una estructura familiar definida, establecerá la funcionalidad y viabilidad del sistema familiar. Esto requiere del número de reglas que sea necesario modificar, de la brusquedad con que se produzca la muerte (una muerte inesperada requiere un cambio inmediato de las reglas de funcionamiento), y del ciclo vital de la familia.
- Redistribución de roles. Los roles jugados por el fallecido pueden ser redistribuidos entre el resto de los miembros de la familia, pueden ser asumidos por uno de ellos o mantenidos en conserva a la espera de la llegada de un nuevo miembros que lo asuma.
- Adaptación a una nueva realidad en la que el fallecido está ausente. Esta adaptación dependerá de la flexibilidad del sistema familiar para adaptarse

a los cambios. Cambios masivos, pondrán a prueba la funcionalidad del sistema familiar.

Etapas del duelo familiar.

1. Aceptación familiar de la pérdida, permitiendo y favoreciendo la expresión de la aflicción de todos los miembros de la familia.

En esta etapa los rituales van a jugar un papel importante, los funerales, la vela, el entierro, las visitas de la familia, etc. Ya que van a dar publicidad a la pérdida y a favorecer su aceptación.

Tal como lo menciona Elisabeth Kübler Ross.

“Las costumbres anticuadas, son una señal de la aceptación del desenlace fatal, y ayudan al paciente moribundo y a su familia a aceptar la pérdida de un ser querido”.

2. Reagrupamiento y encasillamiento de la familia para permitir la reorganización familiar: redistribución de la comunicación interna y de los roles familiares.

Es necesario redefinir los canales de comunicación y de distribuir los roles familiares, es un proceso delicado que afecta a la propia estructura de la familia, por lo que ésta debe adoptar una conducta defensiva que le permita afrontar este proceso con el menor desgaste posible.

3. Reorganización de la relación con el medio externo.

Tras la organización interna, debe seguirse el mismo proceso con el medio externo, abriendo nuevos canales de comunicación, reasignando roles. Esta etapa se produce cuando la familia se siente con la suficiente estabilidad como para comenzar a abrirse al exterior, rompiendo su encasillamiento.

4. Reafirmación del sentimiento de pertenencia al nuevo sistema familiar que emerge del antiguo, y aceptación del comienzo de una nueva etapa familiar.

El final de la etapa de duelo familiar está marcada por la aceptación de miembros de una nueva estructura familiar, pero organizada de una manera distinta, con nuevos canales de comunicación y otros miembros juegan los papeles que correspondían al difunto. Esto no significa olvidarse de la persona, sino resituarle emocionalmente de manera adecuada, formando parte de la historia de la familia, pero dejando de tener influencia en el funcionamiento de ésta.<sup>31, 32</sup>

## **I.2.6 Duelo Social**

No todos los grupos sociales o culturales responden al dolor del mismo modo, la manera en que las personas perciben y responden al dolor, tanto en ellos mismos como en los demás puede estar influenciado por sus raíces culturales y sociales

(incluyendo el hecho de si se comunica o no el dolor y el modo en que lo hace a los profesionales de la salud). El duelo como rito colectivo o acto para los demás viene determinado por la cultura. Como lo menciona Bowlby “Contamos con suficientes pruebas de que las respuestas emocionales de los deudos se asemejan en líneas generales, y a menudo también en sus detalles,... Las costumbres humanas presentan diferencias enormes entre sí; la respuesta humana es más o menos la misma”.<sup>33</sup> Coincidiendo con Eisenbruch en la revisión que hace sobre aspectos transculturales de duelo “La cultura incide en la interpretación del dolor de la pérdida y en los modos de confrontación (cognitiva, conductual, social), más que en el dolor mismo”.<sup>33</sup>

Menciona Pérez Sales que efectivamente la conceptualización de duelo viene influenciado por límites culturales sin embargo “Aunque la biología juega un claro papel en las emociones tras una pérdida, no puede inferirse que el duelo sea una reacción biológicamente determinada y por tanto idéntica en todas las culturas. Las reacciones tras una pérdida deberían entenderse como marcas en el camino que permiten identificar el paisaje y no mojones de una carretera por la que las personas deben transitar”.<sup>33</sup> En nuestro entorno vemos que lo que mencionan los tres autores coincide en nuestra forma de vivir el duelo ya que como lo mencione previamente existe un apoyo sociocultural para la continuidad de la familia, para que el grupo familiar siga existiendo a pesar de perder uno de sus miembros. Ejemplo de esto es que las sociedades disponen de parte de sus recursos para becas, pensiones, subsidios, asociaciones de viudos, seguros de vida. Los plazos de las deudas pueden alargarse “se respeta el dolor de la familia” a quien no conviene importunar con asuntos intrascendentes.<sup>31,33</sup>

Menciona Bowlby<sup>34</sup> para conseguir una buena evolución del duelo es básico un adecuado apoyo social y lo divide en tres partes:

Círculo de convivencia: cuando el doliente vive solo, la evolución del duelo es mucho peor que si vive acompañado. Si el doliente tiene responsabilidad sobre hijos pequeños o adolescentes, se compensa la desventaja de asumir en solitario la responsabilidad en el cuidado de los hijos, con el estímulo que suponen estos para seguir viviendo.

Factores socioeconómicos: la situación económica en la que queda la familia tras la muerte, puede ser un importante obstáculo para la elaboración del duelo, sobre todo los casos de viudas solas o con hijos, ya que habitualmente empeora su situación económica y se ven obligadas a buscar otras fuentes de ingresos, a veces en condiciones muy precarias.

Creencias y prácticas que facilitan u obstaculizan un duelo sano: las creencias y costumbres sobre el duelo, varían de unas culturas a otras y de unas religiones a otras e influyen en la orientación y elaboración del duelo, ya que unos casos pueden favorecer la expresión de sentimientos y en otros casos orientar al estoicismo. En cualquier caso, parece que siempre es mejor la existencia de rituales sobre el duelo, que su falta, ya que los rituales facilitan la participación social<sup>34</sup>; coincide con lo ya comentado por Elisabeth Kübler Ross.

## **I.3. EL SISTEMA FAMILIAR ANTE LA TERMINALIDAD**

### **I.3.1 Enfermedad terminal**

#### **I.3.1.1 Definición**

Es el estadio avanzado de una enfermedad crónica que ha progresado a pesar de que se ha dado el manejo terapéutico y continua con un empeoramiento acelerado en el lapso de un mes, y que conduce necesariamente a la muerte, y/o la suma de acontecimientos previos a la muerte que representan el deterioro progresivo y generalizado del organismo y sus funciones a consecuencia de una enfermedad que no responde a tratamientos específicos acompañados de todo orden que determinan los fenómenos fisiológicos cuyo fin último es la muerte del ser vivo.<sup>28</sup>

Se deben distinguir dos fases:

Fase terminal biológica: momento en que las constantes vitales de la persona (pulso, presión arterial, temperatura, respiración y consciencia) están por debajo de los límites normales y son irrecuperables por las vías terapéuticas disponibles.

Fase terminal terapéutica: momento en que la enfermedad ha progresado hasta el punto que los tratamientos se han agotado o son ineficaces.

#### **I.3.1.2 Enfermo terminal**

Es aquel que padece una enfermedad progresiva e irreversible, que provoca una expectativa de muerte próxima y en el que se han agotado las opciones terapéuticas curativas.<sup>35</sup>

Un enfermo en fase terminal tiene diversas necesidades comunes a la mayor parte de las personas (de tipo físico, psicológico, espiritual y social) y otras que le son propias del estado de especial vulnerabilidad que le ocasiona su padecimiento. Para conseguir su bienestar y ayudarlo a aceptar la enfermedad es preciso conocerlas, detectar sus prioridades y con respecto a su voluntad tratar de intervenir en todos los síntomas concretos, orgánicos o psicosociales que de acuerdo con su biografía individual sean motivo de preocupación para él y así lo exprese en un momento y situación determinados. Los enfermos desean sobre todo que se tenga tiempo para escucharles con interés, que no se les haga sentir que tienen menos importancia o prioridad que otros que pueden curarse. Conforme progresa la dependencia es importante que se enfoque su atención a lo que todavía puede hacer, antes que en las funciones que se han perdido, darle mensajes congruentes de comprensión y ayuda, permitirle expresar libremente sus emociones y empatizar con ellas, proporcionar al enfermo tanta información y control sobre su mal como sean posibles. En cuanto a las necesidades espirituales su detección es esencial para ofrecerle una ayuda que complemente las intervenciones farmacológicas y psicológicas para el alivio de sus síntomas. El

paciente también suele desear despedirse y hacer la paz con aquellos que tuvo diferencias. Un buen apoyo social es el que transmite al enfermo que es querido y tomado en cuenta, que es estimado y valorado y que pertenece a una red de comunicación y obligaciones mutuas.<sup>36</sup>

### **I.3.1.3 Características de la enfermedad terminal**

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico. A lo largo de la enfermedad terminal se suceden periodos de remisión con otros de progresión, o fases de estabilización. La fase terminal de la enfermedad se alcanza cuando esta sigue progresando a pesar de haberse agotado las terapias adecuadas.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos múltiples, multifactoriales y cambiantes. A medida que avanza la enfermedad aparecen varios problemas intensos, casi siempre causados por varios motivos y que tienden a cambiar con mucha frecuencia. Todo ello condiciona una evolución muy poco estable.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a seis meses. Esta cifra tiene por lo general un valor estadístico. Una vez definida la situación como incurable y progresiva, alrededor de 90% de los pacientes muere antes de seis meses.<sup>35,36</sup>

### **I.3.1.4 Fases de adaptación a la enfermedad terminal**

La enfermedad en general provoca en la persona que la padece distintas reacciones emocionales como: angustia, miedo, ansiedad, desamparo, incertidumbre. El temor a padecer una enfermedad mortal le conduce con frecuencia a una negación de los síntomas, o a la búsqueda de tratamientos que podrían ser eficaces, a pesar de que el deterioro progresivo y las recidivas le indiquen que su enfermedad no es un proceso benigno.

La adaptación es una condición necesaria y constante en nuestras vidas y aparece como respuesta a los distintos acontecimientos ocurridos en nuestro entorno que han producido cambios, descompensaciones, desequilibrios y/o alteraciones de nuestra conducta. De este modo ante la aparición de un desequilibrio, reaccionamos poniendo en marcha toda una serie de mecanismos que intentan restablecer el orden establecido.

El diagnóstico de una enfermedad terminal provoca un desequilibrio a nivel fisiológico, psicológico y social, frente a la cual una persona reacciona poniendo en marcha alguna estrategia para minimizar o protegerse de sus efectos.

El proceso adaptativo en el que se encuentra inmerso un paciente, supone una continua reestructuración. La forma en que los individuos llevan a cabo éste proceso ha sido analizado en diferentes modelos y perspectivas, se distinguen dos fases:

La primera comprende desde el tiempo que se hace el diagnóstico hasta que se le comunica al paciente.

La segunda comienza a partir de que el paciente es informado.

#### **I.3.1.5 Fases previas a la información del diagnóstico**

- Ignorancia: periodo en el que el paciente aún desconoce las circunstancias reales de su situación, pero en el que las dificultades en torno a él ya han comenzado.
- Inseguridad: se hacen notorias las dudas acerca del curso de la enfermedad. Se produce un constante cambio en el estado de ánimo. La fase se caracteriza por la esperanza y la expectativa de curar por un lado y por otro por un miedo y una tristeza inmensos.
- Negación implícita: al tiempo que el paciente percibe más o menos inconscientemente sus situación, la niega o no quiere admitirla.

Los pacientes parecen atravesar una serie de etapas, a veces difíciles, que varían individualmente en duración e intensidad, frecuentemente se superponen, e incluso algunas de ellas pueden omitirse.

#### **I.3.1.6 Etapas por las que atraviesa el paciente después del diagnóstico según Kübler-Ross**

Las siguientes etapas son las mismas etapas que menciona en el duelo. Ya descritas previamente de una manera más amplia, por lo que solo en este apartado las mencionaré de manera más breve.

- Shock: Conmoción interna debida a la sensación de amenaza que produce la enfermedad, la incertidumbre, respecto al futuro y la proximidad de la muerte. El shock es una especie de manto protector que arrojamamos sobre nosotros, cuando nuestras emociones nos sobrepasan.
- Negación. Permite a la persona considerar el posible fin de su vida y después volver a su vida como ha sido siempre. Es una defensa una forma normal y sana de enfrentarse a una noticia horrible, inesperada, repentina.<sup>37</sup>
- Ira: El paciente se torna agresivo, rebelde, difícil, todo le molesta y se enfada con facilidad. Esto reduce si se siente respetado y comprendido, que recibe atención y tiempo.
- Pacto: El paciente negocia con Dios o con el destino la idea de posponer la muerte o mejorar su sintomatología a cambio de alguna acción altruista.

- Depresión: A medida que el paciente comprueba con el paso del tiempo que su negación y enfado no resuelven su enfermedad, llega un momento en el que no puede seguir negando y acusa un mayor cansancio para luchar. Tiende a aislarse, no desea hablar con nadie y las lágrimas fluyen con mayor facilidad y frecuencia.
- Aceptación: El paciente está cansado, débil, con necesidad de dormir más a menudo en breves intervalos, parece estar desprovisto de sentimientos y/o emociones, como si el dolor hubiese desaparecido y la lucha terminada. Se produce una especie de desvinculación con el mundo y un desapego de las personas significativas, la comunicación es fundamentalmente no verbal y la presencia del cuidador sirve para confirmarle que se está disponible hasta el final.

### **I.3.2 La Familia En La Terminalidad**

#### **I.3.2.1 El sistema familiar ante la terminalidad**

La aparición de una nueva enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su fundamento como en su composición. Para adaptarle a esta nueva situación, la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permite seguir funcionando, de tal manera que generan cambios en las interacciones familiares que tienen en un propósito específico, consciente o inconsciente y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar.

Los cambios que se producen en la familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dadas por las propias características familiares. Etapa de ciclo vital, momento de vida del paciente, grado de solidez de la familia, nivel socioeconómico, la historia familiar, etc. Dentro de las respuestas a la enfermedad adaptativas que genera en la familia, se pueden observar las de orden afectivo que incluyen aspectos como negación, ira, tristeza, o depresión, negociación de roles flexibilización de límites, ajustes de tipo económico, redistribución y acondicionamiento de espacios, tipo de alimentación, función del ambiente social.<sup>38</sup> Del mismo modo que el enfermo va pasando por una serie de etapas de adaptación a la enfermedad, los familiares suelen experimentar un proceso análogo y no menos duro y complicado que además comporta una situación de crisis en la estabilidad familiar.

Las respuestas de la familia ante esta situación dependerán entre otros factores de la estructura previa de funcionamiento, de las experiencias acumuladas de afrontamientos a eventos importantes y de una serie de mitos, creencias y tradiciones que se desarrollan y establecen en el tiempo histórico que les ha tocado vivir. Cada familia tiene un sistema interdependiente, un ciclo de desarrollo

vital, una historia común y un futuro conjunto, que se manifiesta por un estilo particular de llevar las cosas y un comportamiento diferente ante una misma circunstancia.

La familia entendida como sistema, se ve afectada cuando uno de sus miembros experimenta algún cambio, reorganizándose tanto en su estructura como en sus funciones. Es frecuente que temas relacionados con la afectividad o la muerte planteen problemas de comunicación incluso entre familias muy unidas. Debemos considerar a la familia del enfermo terminal también como objeto de nuestra atención, ya que se van a desarrollar en sus miembros una serie de alteraciones que afectan a múltiples esferas (emocional, social, estructural...) Se deben investigar los mecanismos por los que se producen una determinada alteración familiar conociendo sus antecedentes, su forma de aparición, las personas a las que implica.

La proximidad de la muerte es uno de los factores más relacionados con aparición de síntomas en la familia pero también suelen presentarse factores imprevistos como irrupción de familiares lejanos, aparición de enfermedades menores en otros miembros. Desaparición de los buenos samaritanos. Los síntomas familiares no deben asimilarse a enfermedad terminal, muchos de ellos son adaptativos y forman parte del proceso normal de convivencia con la enfermedad terminal. Los síntomas en la familia se prolongan más allá del fallecimiento y requieren atención durante un tiempo prolongado; fluctúan y pueden evolucionar hacia la adaptación y la funcionalidad, son cambiantes, afectan a la globalidad de las personas, evolucionan con la enfermedad, son controlables.

Los síntomas familiares se dividen según la alteración producida.

### **I.3.2.2 Síntomas en la enfermedad terminal**

- **Síntomas por alteración del funcionamiento familiar**

- **Patrones rígidos de funcionamiento**

La enfermedad terminal supone una profunda crisis en el funcionamiento de la familia, suele ser frecuente que esta se cierre en cuanto a su distribución de roles, se ve obligada a negociar los roles y funciones que hasta ahora venía desempeñando el miembro enfermo y esta exigencia de responsabilidades suele presentarse de forma brusca. El cuidador primario familiar se asigna y desarrolla una relación muy estrecha con el enfermo quedando excluido el resto de los miembros, lo que motiva aparición de culpabilizaciones, problemas de pareja y disfunción familiar. El objetivo respecto a este síntoma familiar sería evitar la adhesión a un patrón excesivamente rígido de funcionamiento.

- **Alteraciones del ciclo vital familiar**

La enfermedad obliga a un momento de transición en la familia que lleva a adaptarse a las necesidades que impone, a la pérdida y a la muerte. En gran medida la muerte es de toda la familia y marca un antes y un después en el ciclo vital. La familia tiene que compatibilizar su propia tarea evolutiva con el cuidado del enfermo, pudiendo darse reacciones de incompatibilidades con el peligro que esto conlleva de la negación de la enfermedad o bien con la detención del momento evolutivo. Este efecto es mayor si el moribundo es pieza clave en el funcionamiento familiar, por su rol previo, cualidades o características personales. Debe investigarse expresamente el momento del ciclo vital familiar en que la enfermedad termina sorprende a la familia. El objetivo es conseguir que la familia siga realizando las tareas del momento de ciclo vital en que se encuentra, evitando la detención de éste.

- **Sobreprotección del enfermo**

Es frecuente observar la sobreprotección del enfermo anulándose cualquier tipo de esfuerzo, tratándole como a un minusválido físico y mental, infantilizándolo y tratándolo como a un incapacitado total antes de serlo. Las actitudes que acompañan a este síntoma son la falta de comunicación, la sobrecarga del cuidador y el aislamiento del paciente. Se debe evaluar como es la actitud de la familia hacia el paciente.

- **Síndrome del cuidador**

El cuidador del enfermo terminal es figura clave en todo el proceso de atención del que se ocupa la medicina paliativa. El perfil del cuidador, es ser mujer entorno a los 50 años, con nivel de estudios primarios o medio, esposa o hija del paciente. La asignación de la cuidadora no se hace sino en base a una fuerte determinación social hacia la definición del papel de la mujer como principal proveedora de cuidados informales. Destacan los problemas de salud física como los osteoarticulares y el dolor mecánico crónico, astenia, la alteración del ritmo del sueño y la astenia, alteraciones psíquicas como ansiedad y depresión; se añade aislamiento social, problemas familiares derivados de la dedicación del cuidador a su enfermo, incluso económicos. Toda esta problemática se manifestara fundamentalmente como tensión emocional y se concretara en quejas físicas, síntomas mal definidos que el cuidador irá soportando por un desplazamiento de propio cuidado hacia el futuro. Es posible también una hiperadaptación del cuidador a su papel, lo cual puede llevar a una profesionalización del cuidador, actitud con consecuencias negativas para el enfermo y sobre todo para el propio cuidador.

- **Síntomas dependientes de la comunicación**

La comunicación es el proceso que permite a las personas intercambiar información sobre sí mismas y lo que las rodea. En el caso de la atención a la enfermedad terminal constituye una necesidad básica. La comunicación es bidireccional y por tanto incluye la escucha y que obedece a modalidades no únicamente verbales sino que son los vitales los aspectos gestuales y paraverbales en la comunicación en torno a las malas noticias que centran la enfermedad terminal. El aspecto más conflictivo en cuanto a la comunicación en la enfermedad terminal se refiere a la cuestión de si decir o no la verdad.

- **Síntomas emocionales en la familia**

La presencia de la enfermedad terminal en un miembro de la unidad familiar supone un fuerte impacto emocional para la familia que se traduce en respuestas como la negación, la ira, la depresión, la desesperanza, la ambivalencia afectiva, la pérdida. Estas respuestas pueden ser necesarias para la adaptación y la muerte.

- **Negación.**

Supone evitar la amenaza de una realidad dolorosa aferrándose a la imagen de la realidad previa, suele ocurrir tanto en el enfermo como en la familia pero en ocasiones no de forma sincronizada y es disfuncional si se prolonga. Se distinguen varios tipos de negación. La negación es un sentimiento impulsado por los valores culturales actuales en nuestra sociedad: apartar de la realidad lo feo, lo triste, lo desagradable. Puede expresarse de distintas maneras: racionalización, desplazamiento, eufemismo, minimización, autoinculpación. Este síntoma está muy en relación con la desinformación por lo que debe compararse con el grado de conocimiento que el paciente y la familia tienen de la enfermedad.

Negación de primer orden o del diagnóstico: se relaciona con búsquedas de segundas opiniones, viajes, repetición de pruebas y desgaste moral del enfermo y económico de la familia.

Negación de segundo orden o disociación del diagnóstico: negación de las implicaciones y manifestaciones de la enfermedad.

Negación de tercer orden o rechazo de deterioro: negación del declinar físico.

- **Cólera**

Consiste en una respuesta emocional intensa de ira y enfado sin objeto claro contra el que dirigirla. Por sí misma no es desadaptativa y en la evolución psicológica del enfermo terminal y su familia se produce en distintas fases, se transforma en un síntoma cuando la cólera es el sentimiento preponderante y fijo que domina la vida familiar.

- **El miedo**

Una emoción frecuente en los seres humanos que constituye un mecanismo desadaptativo en cuanto supone aumentar el nivel de alerta o vigilancia hacia posibles factores agresores. En la familia del enfermo terminal y en especial del cuidador primario los miedos estas presentes de forma expresa a lo largo de todo el proceso, llevan a vivir al familiar con la continua tensión de estar ansioso, dificultad para actuar con naturalidad, impide continuar su propia vida ,evitan la aceptación de la muerte, la comprensión de los síntomas y de las responsabilidades de los cuidados, incluso dificultan la manifestación de afecto al paciente, la despedida y el duelo posterior.

- **Ambivalencia afectiva**

La discrepancia entre los sentimientos que los familiares deberían tener por razones sociales, culturales, religiosos y personales y los sentimientos que de hecho tienen, es decir sentimientos contradictorios respecto al enfermo, que afectan a los miembros de la familia más implicados en los cuidados ,sobre todo al cuidador primario.

- **Síntomas familiares de la esfera social**

Se define al apoyo social como el apoyo accesible a un sujeto a través de los lazos sociales de otros sujetos, grupos y comunidad global. Información verbal y no verbal, ayuda tangible o acción prestada por íntimos o inferida de su presencia y que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el receptor. La mera existencia de relaciones sociales no implica la provisión de apoyo social.

- **Dimensiones de apoyo social:**

Apoyo emocional o afectivo, referente a la disponibilidad de personas que pueden proporcionar amor, estima, cariño y empatía. Apoyo confidencial, posibilidad de contar con personas a las que se les pueden comunicar problemas. Apoyo informacional, incluye los contactos sociales a través de los cuales se recibe información. La enfermedad produce una crisis que somete a reajustes a los miembros a una red social del paciente, la familia cercana es la más capacitada para el apoyo afectivo o emocional y el equipo de salud debe asumir el apoyo informacional.

Aislamiento social. Fenómeno común en los enfermos terminales y sus familias. La restricción severa de actividades unida a las connotaciones socialmente negativas que tienen algunas enfermedades, reducen la red social de enfermo y su familia a la mínima expresión; es favorecido por las pautas culturales de

nuestra sociedad. El apoyo social que interesa es el percibido, ya que la calidad de este la marca la percepción de la familia, la forma en que se da y se recibe apoyo es un misterio, así la familia puede valorar más aspectos como la empatía, la cordialidad, la sinceridad que el número de visitas o el tiempo de dedicación. Es fundamental asesorar a la familia en la conveniencia de mantener relaciones sociales con su entorno.

- **Claudicación familiar**

Incapacidad de los miembros para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente, se produce cuando todos los miembros del grupo familiar claudican a la vez y es consecuencia de una reacción emocional aguda de los familiares a cargo del enfermo y en especial del cuidador. Supone una rendición de la familia ante la enfermedad terminal, enorme sufrimiento individual y colectivo de la familia y para el enfermo. Suele tener desencadenantes como: aparición de síntomas nuevos, agravamiento de algunos preexistentes, dudas sobre tratamiento previo, sentimientos de pérdida, miedo, incertidumbre. Se clasifica según el momento de aparición en precoz (aparece tras la información del pronóstico), tardía (por agotamiento de la familia), episódica (tras a la aparición brusca de síntomas no previstos).<sup>21, 38,39.</sup>

## I.4 MUERTE

### I.4.1 Definiciones

De los procesos naturales por los que cursa la humanidad en su vida, quizá el más enigmático sea la muerte. A lo largo de la humanidad diversas connotaciones se han dado respecto a la expiración de la vida para intentar confortar la necesidad humana de tener una explicación respecto de lo que no comprende o acepta, desde explicaciones animistas y religiosas hasta investigaciones científicas han intentado explicar el fenómeno de la muerte, tan natural como el de la vida. En cada una de las sociedades que se tiene conocimiento desde los sumerios mesopotámicos del año 6500 a. c. se tiene evidencia de prácticas, ritos y cultos en relación a la muerte, pero con diferencias significativas según la época y sociedad.

La concepción de la vida y la muerte por tanto no fue ni es igual en el mundo oriental que en occidente, pues en sociedades orientales como la China clásica la construcción cognitiva del concepto de vida es adherente a la enfermedad y muerte de modo que vivir implica aceptar en consecuencia el frágil equilibrio entre salud, enfermedad y muerte. Mientras tanto en occidente la enfermedad es concebida como algo indeseable y la muerte como algo catastrófico por la que ninguna persona desea transitar pese a la evidencia de ser un hecho inevitable; esta construcción occidental se ha cimentado desde las primeras etapas de la edad media en las que los conceptos religiosos asociaban al enfermo y al dolor con sus pecados cometidos.

Podemos considerar y definir muerte desde varios puntos de vista: biológico, mental, social, espiritual, legal, etc. Y sin embargo todas concluyen hacia sus causas, que son; naturales, como las enfermedades y antinaturales como accidentes, homicidios y suicidios. La muerte más que el fin de una etapa es un proceso biológico, sus conceptos son altamente subjetivos, complejos y cambian con el tiempo, además sus significados son matizados por las actitudes individuales.<sup>28</sup>

Kübler-Ross la define como “Una de las experiencias más sublimes de la vida, la transición desde el dolor y las luchas de este mundo a una existencia de amor completo y avasallador. La muerte es solo una transición de esta vida a otra existencia en la cual ya no hay dolor ni angustias”.<sup>37</sup>

La muerte forma parte de la vida de cada uno y constituye un momento personal y único. Vivir y morir forman parte de lo mismo; morir es uno de los parámetros del vivir. Se considera a la muerte como una situación límite íntimamente relacionada con la personal trayectoria biográfica y las actitudes ante la vida que se hayan tenido.<sup>40</sup>

Muerte es todo fenómeno en el que se produce una cesación de la vida y en especial de la vida humana. La muerte es el destino inevitable de todo ser humano, una etapa en la vida de todos los seres vivos que constituye el horizonte natural del proceso vital. La muerte es la culminación prevista de la vida, aunque

incierto en cuanto a cuándo y cómo ha de producirse, y, por lo tanto, forma parte de nosotros porque nos afecta la de quienes nos rodean y porque la actitud que adoptamos ante el hecho de que hemos de morir determina en parte cómo vivimos la muerte del otro, más aún cuando es cercana tendrá un mayor impacto en quien la presencia, y suele desencadenar un proceso reflexivo en torno a la posibilidad de la propia.<sup>41</sup>

#### **I.4.2 Características de la muerte**

Se hace referencia a las características propias de la muerte con el fin de comprender mejor por qué ésta es tan difícil de entender y aceptar y por qué es justo ante ella cuando nos cuestionamos el sentido de la vida, siendo que parecieran ser totalmente opuestas.

Universal. Todos los seres vivos mueren.

Natural. Es un suceso vinculado con la vida, por tanto los seres vivos morirán por su naturaleza. Es normal que la muerte suceda, ya que los seres vivos son limitados, en tiempo y espacio.

Necesaria. Contribuye al equilibrio de las especies y es parte del ciclo de la vida.

Cotidiana. Sucede diariamente.

Indeterminable. A pesar de la certeza de morir, se tiene incertidumbre respecto del momento en que la muerte ocurrirá; no hay tiempo ni edad predeterminada para ello.

Única. Todo ser vivo tendrá solo una muerte, nadie puede tomar lugar del que está muriendo.

Definitiva. No es posible volver a la vida después de la muerte.

Radical. Muere toda la persona, es el fin de todas las capacidades del ser humano.

#### **I.4.3. La muerte y sus ritos funerarios.**

En los albores de la humanidad el hombre se sentía temeroso, inseguro y limitado. La limitación de la vida se corresponde con la limitación de la muerte.

Según Sócrates a la muerte no le corresponde ser temida, porque nadie sabe en qué consiste. Tenerle miedo es pretender ser sabio sin serlo. Por tanto, Sócrates tiene una actitud racional frente a la muerte, es decir, basada en el poder de la razón. Por otro lado, para Sócrates hay una esperanza auténtica de que la muerte sea un bien. Porque la muerte puede ser un dormir eterno sin sueños, lo cual sería ganancia; o bien, un ingreso a un mundo donde podemos entrar en contacto con nuestros antepasados, lo que también sería una gran felicidad.

Para Heidegger, uno de los más notables filósofos del siglo XX, nos remite a uno de los rasgos característicos del *dasein* (ser-ahí) que es el hombre entendido en tanto es un "poder-ser", un ser especial por el criterio que posee, por el cuidado que tiene por su existencia, que se desenvuelve en el mundo a partir de sus

propias elecciones, la muerte, en tanto es una posibilidad para *el dasein*. El morir no es un hecho dado, sino un fenómeno que hay que comprender existencialmente, y esto en un sentido señalado que hay que acotar aún con más precisión, para Heidegger comprender a la muerte como una posibilidad le da sentido a nuestra vida, pues nos hace descubrir el valor de ésta en nosotros.<sup>42</sup>

Según Cassirer los ritos funerarios o cultos a los muertos se originan por el temor a la muerte. Por esto desde siempre los diferentes pueblos del mundo han empleado los ritos que le permiten al hombre hacer una despedida decorosa y le dan la posibilidad de compartir un acontecimiento al parecer único y personal. Los rituales funerarios, además, han sido asociados desde la antigüedad como medio para certificar la muerte, y como medio para facilitar el arribo a su lugar de destino mediante actos religiosos o paganos. También se han visto como un método para alejar y espantar malos espíritus, o para evitar que el muerto luego se apareciera y perturbara a los vivos. Asimismo se usaba el ritual para que el difunto ayudara de alguna forma en la mediación entre los vivos y la deidad a la que se le profesa culto.

Los ritos sirvieron para facilitar la adaptación de los vivos a la nueva realidad, logrando aceptar que sí ocurrió el hecho y que se debe seguir adelante. Los ritos en la antigüedad se dan desde hace cerca de 4000 años en Babilonia, donde se cambiaba el ritmo normal de la ciudad. Había un marcado dramatismo con llanto intenso, rasgado de vestiduras, golpes de cabeza y pecho, heridas en el rostro por arañazos y arranque de pelos de la cabeza y barba. También se podían presentar sacrificios de animales y de humanos. En los ritos romanos en Grecia y Roma, el entierro de los muertos era un deber sagrado, ya que negarse a hacerlo significaba condenar su alma a errar sin descanso. En la primera edad media, los ritos estaban acompañados de la familia y amigos, y eran de tipo civil, ya que el papel de la iglesia se reducía a la absolución previa o posterior a la muerte. Alrededor del muerto estallaban violentas manifestaciones de desesperación, que sólo eran interrumpidas por el elogio al muerto.

En la segunda edad media, el cambio social llevaba a la dignidad y control de uno mismo en el momento de la muerte, expresaba la angustia de la comunidad visitada por la muerte. El entierro se convertía en una fiesta de la que no estaban ausentes la alegría y la risa que ahuyentaban con frecuencia la rabia. En los siglos XVI, XVII, XVIII, las procesiones se hicieron menos numerosas, se evitaron las manifestaciones de dolor y se buscó sustituir al difunto por otro ser de forma rápida; desde entonces el uso del color negro se hizo general en los ritos. En los siglos XIX y XX, la muerte era algo natural y familiar, la fotografía mortuoria se vuelve común desde mediados del XIX hasta principios del XX, se dejaba un recuerdo eterno del ser querido, se colgaba en la casa y se enviaban copias a familiares y amigos; las pompas fúnebres se transforman en especializados servicios tanatológicos, se crean complejos sistemas funerarios, se fijan normas sanitarias sobre los lugares a donde se llevan los cadáveres. Así surgen los cementerios privados que pasan a llamarse parques o jardines, aparece también

la cremación como opción aceptada. Los investigadores Romanoff y Terencio han publicado recientemente algunos comentarios elocuentes sobre los rituales relacionados con el proceso de duelo, definiéndolos como instrumentos culturales que preservan el orden social y permiten comprender algunos de los aspectos más complejos de la existencia humana.<sup>41, 43.</sup>

#### **I.4.4 Actitudes psicológicas ante la muerte**

La muerte siempre ha sido objeto de profundas reflexiones filosóficas, religiosas y actualmente científicas; sin embargo en las sociedades postindustriales es difícil aceptar su mera idea, de modo que las actitudes hacia ella han sufrido una evolución desadaptativa retrocediendo de la mano del progreso de las actitudes saludables del afrontamiento y la aceptación a las pre fóbicas del sinvivir por su temor y a las fóbicas por su negación.

Así las cosas hasta una enfermedad que sea comúnmente considerada como sinónimo de muerte hay que ocultarla y negarla, recurriendo al engaño, en la complicidad incluso de que a los moribundos es mejor ahorrarles la noticia de que se están muriendo.

Todo ello se ha ido fraguando al grupo de la revolución industrial y sus postrimerías en una evolución contradictoria y en franco retroprogreso, viviendo en la actualidad una sociedad tanatofóbica, en la que paradójicamente hasta los profesionales sanitarios, presos de su propio entorno cultural tienen también miedo a la muerte.

#### **Ansiedad y miedo a la muerte.**

La ansiedad y el miedo son las respuestas más formalmente asociadas a la muerte en nuestra cultura. La ansiedad ante la muerte está también muy íntimamente relacionada con la historia personal y cultural y con nuestros estilos de afrontamiento ante las separaciones y los cambios.

Ansiedad ante la muerte propia. Normalmente el análisis de las actitudes ante la muerte propia suele hacerse en sujetos cercanos a tal trance, como suelen ser los enfermos terminales, porque en ellos se ha producido el momento de la toma de conciencia de la muerte. En estas actitudes inciden factores diversos: personalidad, duración de la enfermedad, interacción con el personal sanitario, edad del paciente, lugar de asistencia, tipo de enfermedad, entorno familiar, educación, creencia religiosa. Gran parte del temor pivota sobre el proceso de la agonía y no en el morir como tal evidenciándose de las siguientes formas: miedo al proceso de la agonía en sí, miedo a perder el control de la situación, miedo a lo que acontecerá a los suyos tras su muerte, miedo al miedo de los demás, miedo al aislamiento y soledad, miedo a lo desconocido, miedo a que la vida que se ha tenido no haya tenido ningún significado.

Ansiedad ante la muerte del otro. Este proceso también genera ansiedad y cambios actitudinales en los familiares, amigos y allegados. Ante este miedo y ansiedad se ponen en marcha ciertas estrategias. Eludir el problema del cuidado del enfermo trasladándolo a un hospital y no afrontando la convivencia cotidiana con él. “Quitándose al muerto de encima”. El otro mecanismo defensivo es la conspiración del silencio para evitar aludir a la gravedad de la enfermedad y a la muerte.

### **Actitudes de los profesionales ante la muerte**

Los cambios socioculturales han alcanzado a los profesionales de la salud, las principales actitudes se centran en:

No querer nombrar a la misma muerte y por asociación tampoco las patologías o males que creemos que la atraen. Así se establece todo un ritual de la hipocresía y de la ocultación que culmina en enmascarar la verdad al paciente sobre su estado terminal, con una falsa piedad que se racionaliza para evitarle angustias al enfermo, cuando a la postre lo que si se evita es la angustia al personal sanitario que así se libera de ejercer una comunicación para la que no está preparado y de ser el mensajero de la muerte.

No mirar a la cara al enfermo y evitar su contacto. Por temor, lo grave es que el enfermo lo nota y se ve a sí mismo como desahuciado, hay que resaltar la incongruencia que supone el que a nivel de comunicación verbal se le diga que no tiene nada y a través de la no verbal se le diga lo contrario.

Aumento de la atención tecnológica y encarnizamiento terapéutico. El último giro en la espiral es que el personal de salud con el sentimiento de culpa que le genera su conducta y sus actitudes quiere expiarse pagando con tecnología lo que retira de afectividad y humanismo.

El personal de salud no es culpable de manifestar estas actitudes y comportamientos habida cuenta que están mediatizados por las carencias de formación profesional en técnicas de comunicación y en técnicas de afrontamiento ante la situación que plantea el enfermo agonizante.<sup>44</sup> Como lo mencione en el capítulo 1 sobre el papel del médico y la conspiración.

## **II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

### **II.1 Argumentación.**

Son altos los índices que mencionan que los familiares deciden ocultar la información cuando tienen un enfermo terminal, llegando a ser muy pocos los pacientes que a la hora de la muerte conocen en realidad su situación, lo que propicia consecuencias tanto personales, como a nivel familiar, e incluso hace partícipe a los profesionales de la salud, que además de tomar una actitud de reserva, interviene el hecho de la dificultad a la hora de comunicar malas noticias, es por esta razón que debe tomarse en cuenta las consecuencias generadas en estos tres niveles, siendo el de mayor importancia el del paciente terminal, para hacerlo partícipe en la toma de decisiones sobre el final de su vida. Es importante también conocer como es el proceso de duelo en la familia, ya que no es lo mismo a nivel individual por que como la familia es un sistema, y como tal debe llevar a cabo una serie de mecanismos para ajustarse a la nueva situación que se presenta como es el caso de una enfermedad terminal y la concepción que tienen sobre la muerte, debido a esto me parece interesante investigar qué es lo que desencadena la conspiración del silencio ante una enfermedad terminal y de qué forma se altera el proceso de duelo a nivel familiar.

### **II.2 Pregunta de Investigación primaria**

¿Cuál es el factor “principal” que da origen a la conspiración del silencio en la familia que presenta un integrante con enfermedad terminal, y de qué forma se ve alterado el proceso del duelo?

#### **II.2.1. Preguntas de Investigación secundarias**

¿Qué tipo de conspiración del silencio se presenta en las familias con mayor frecuencia?

¿La edad, el género y el nivel educativo familiar, y del enfermo terminal, son factores que intervienen en la conspiración del silencio ante una enfermedad terminal?

¿Es la comunicación uno de los factores que intervienen en la conspiración del silencio?

¿Cuáles son las consecuencias a nivel familiar originadas por la conspiración del silencio?

¿Cómo es la experiencia de la familia ante un paciente terminal y de qué forma se involucra al personal de salud?

¿Cómo se lleva el proceso de duelo en la familia con enfermo terminal?

¿Qué etapa de duelo predomina en los integrantes de la familia?

¿Cuáles son los síntomas que intervienen en la familia desde un enfoque sistémico y como se ajusta ante una enfermedad terminal?

¿Cómo cambia el significado de la vida y de la muerte posterior al diagnóstico de una enfermedad terminal en un miembro de la familia?

### **III. JUSTIFICACIONES.**

#### **III.1 Académica.**

La presente investigación además de las connotaciones académicas correspondientes me permitirá la obtención del diploma de especialista en Medicina Familiar.

#### **III.2 Científica.**

Desafortunadamente en nuestro país no se tiene datos sobre la frecuencia de conspiración del silencio, por eso me parece importante identificar cuáles son los factores que dan origen a este fenómeno, como es que la familia mexicana llega a este tipo de opciones como ocultar la información y como es que se involucra al personal de salud. Es importante tomar algunas consideraciones de Foucault ante la historia de la medicalización, donde se hace referencia hacia la pérdida del lugar de la persona, es decir, Foucault comenta que en sus orígenes la medicina funge como una policía del cuerpo debido a que lo que le interesa es el cuerpo como tal y no la persona que encarna ese cuerpo, por tal motivo se observa la pérdida de la subjetividad de la persona en la medicina, por lo tanto es necesario rescatar el lugar que tiene la persona con enfermedad terminal ante el médico, representante de institución médica y de igual forma el lugar ante su familia, ya que como se menciona en la terapia familia sistémica la enfermedad no es solo de una persona (en este caso el miembro con enfermedad terminal) si no es un síntoma de la familia. Es por tal motivo que el médico familiar al observar la enfermedad de manera integral, debe recurrir a aspectos que se tornan subjetivos e impensables, pero que afectan su lugar como profesional y por ende el trabajo que realiza ante la enfermedad junto con la familia. Importante mencionar que como médicos no estamos preparados para dar malas noticias y quizá una de las razones este dada por que desde la carrera no se nos prepara para ello.

#### **III.3 Social.**

Al ser la familia la unidad de análisis de la Medicina Familiar, por tanto es importante como núcleo de esta investigación, por el papel protagonista que tiene en nuestro contexto a la hora de comunicar un diagnóstico que conlleve riesgo importante para la vida del paciente.

Por ser parte indisoluble de la unidad a tratar y constituir el principal soporte físico, emocional, social y espiritual del enfermo. Por estar más cerca de sentir de la población general que, probablemente padecerá experiencias similares. Está impregnada de cultura del entorno. De igual modo sabemos que el sistema familiar se ve afectado a todos los niveles y que pasa por similares etapas de adaptación que el enfermo. Sin duda la cohesión, la buena comunicación y las muestras

afectivas se perfilan como buenos recursos en el seno familiar para afrontar adecuadamente la enfermedad. Es importante mencionar al enfermo terminal ya que es a él a quién se le resta la importancia que merece como protagonista de su propia vida y cuando se le hace el diagnóstico de cáncer terminal o de alguna otra enfermedad incurable, no se le educa ni se le informa sobre la misma. Un paciente que cuenta con la comunicación adecuada por parte del personal tratante tiene la habilidad de tomar decisiones acertadas referentes a su tratamiento y a su vida personal.

#### **III.4 Económica.**

Con este trabajo no podemos incidir en la prevención de enfermedades, ya que nos encontramos en un panorama en el que ya se tiene una enfermedad terminal y que indudablemente generará costos, sin embargo podemos orientar sobre lo que es la autonomía de los pacientes, que sean ellos quienes decidan la forma de vivir y de morir, de no desear procedimientos en el momento de su muerte, de decidir el cambiar el morir en un hospital, por el morir junto a sus seres queridos en su casa, como lo era antes; es decir de morir con dignidad.

#### **IV. HIPÓTESIS**

Una de las principales razones por las cuales la familia logra conspirar mediante el silencio hacia el integrante con enfermedad terminal es la dificultad en la comunicación, así mismo el proceso del duelo se ve alterado con un duelo de tipo anticipado.

## **V. OBJETIVOS**

### **V.1 General.**

Comprender el factor principal que funge como catalizador (desencadenante) del fenómeno denominado conspiración del silencio, esto relacionado de manera radical a las situaciones de enfermedades terminales y el proceso de duelo que atraviesan los familiares.

### **V.2 Específicos.**

Identificar qué tipo de conspiración del silencio se presenta en nuestro medio.

Identificar si la edad, el género y el nivel educativo familiar, y del enfermo terminal, son factores que intervienen en la conspiración del silencio ante una enfermedad terminal.

Analizar si la dificultad en la comunicación es uno de los factores que intervienen en la conspiración del silencio.

Comprender cuáles son las consecuencias a nivel familiar originadas de la conspiración del silencio

Comprender la experiencia de la familia ante un paciente terminal y de qué forma se involucra al personal de salud.

Identificar como se lleva el proceso de duelo en la familia con enfermo terminal.

Identificar cuáles son los síntomas que intervienen en la familia desde un enfoque sistémico y como se ajusta ante una enfermedad terminal

Comprender el significado de la vida y de la muerte posterior al diagnóstico de una enfermedad terminal en un miembro de la familia.

Explicar qué beneficios traería el romper con la conspiración del silencio de una enfermedad terminal, en la familia y en el enfermo terminal.

## **VI. MÉTODO**

### **VI.1 Tipo de estudio.** Cualitativo Etnográfico

### **VI.2 Técnica.** Entrevista de grupo

### **VI.3 Instrumento de Investigación.** Entrevista a profundidad

El desarrollo de la entrevista en profundidad se apoya en la idea de que el entrevistado o informante es un ser humano, no un organismo que responde a un estímulo externo. Es una persona que da sentido y significado a la realidad. Desde esta perspectiva la entrevista se concibe como una interacción social entre personas gracias a la que va a generarse una comunicación de significados: una persona va intentar explicar su particular visión de un problema, la otra va a tratar de comprender o interpretar esa explicación.

### **VI.4 Diseño del estudio**

Se seleccionó a la familia adscrita a la Unidad de Medicina Familiar No. 64 del Instituto Mexicano del Seguro Social, se les explicó el objetivo del estudio, Previo consentimiento de la familia por escrito se procedió a realizar la entrevista a profundidad, como técnica de recolección de datos, con el objetivo de perseguir las ideas, creencias y supuestos mantenidos por otros autores; las entrevistas se desarrollaron en su domicilio con el objetivo de propiciar una situación abierta con mayor flexibilidad y libertad. Se procedió a grabar en audio las entrevistas y transcripción de estas en formato escrito, para posteriormente realizar el análisis cualitativo de su contenido.

### **VI.5 Categorización de variables**

#### **VI.5.1 Conspiración del silencio**

Se define como el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico, y/o gravedad de la situación.

##### **VI.5.1.1 Subcategorización**

###### **VI.5.1.1.1 Aspectos socioculturales**

Definidos por la edad, la escolaridad, la ocupación, la religión de los integrantes de la familia.

#### **VI.5.1.1.2 Repercusiones de la Verdad**

Nos habla del miedo a las repercusiones negativas que puedan derivarse de la revelación de la verdad como depresión, pérdida de interés por la vida, locura, empeoramiento del estado físico, sufrimiento innecesario.

#### **VI.5.1.1.3 Desbordamiento Emocional**

Se refiere a la sobrecarga emocional que resulta imposible de controlar y que arrastra consigo a quienes se ven superados por la negatividad, impide oír sin distorsiones el mensaje recibido, responder con la cabeza despejada, organizar los pensamientos y termina desatando las más primitivas de las respuestas.

#### **VI.5.1.1.4 Dificultades de comunicación**

Se refiere a la capacidad de hablar acerca de nuestra muerte o la de un ser querido.

#### **VI.5.1.1.5 Apoyo en las creencias religiosas**

Se refiere al acercamiento a la religión o el desarrollo de la religiosidad previamente existente como una forma de afrontar situaciones estresantes, permitiéndole adoptar un sentido de coherencia que como recurso general de resistencia favorece su salud.

#### **VI.5.1.1.6 Competencia ante la muerte**

Nos habla de que a mayor competencia ante la muerte mayor es también la capacidad de comunicación acerca de ella, y además menor será también el miedo–evitación.

#### **VI.5.1.1.7 Papel del medico**

Se refiere a la actitud del personal de salud con respecto a proporcionar la información ante una enfermedad terminal.

## **VI.5.2 Duelo Anticipado**

El duelo anticipado es el primer acto de un proceso de dolor afectivo que se culminará en duelo propiamente dicho después de la muerte del ser querido, en una continuidad natural y sin intervalo. Es el conjunto de emociones, representaciones mentales y conductas vinculadas con la pérdida afectiva, la frustración o el dolor.

### **VI.5.2.1 Subcategorización**

#### **VI.5.2.1.1 Negación**

Permite a la persona considerar el posible fin de la vida y después volver a su vida como ha sido siempre. Es una defensa una forma normal y sana de enfrentarse a una noticia horrible, inesperada, repentina.

#### **VI.5.2.1.2 Ira**

El familiar se torna agresivo, rebelde, difícil, todo le molesta y se enfada con facilidad. Esto reduce si se siente respetado y comprendido, que recibe atención y tiempo.

#### **VI.5.2.1.3 Pacto**

El familiar negocia con Dios o con el destino la idea de posponer la muerte o mejorar su sintomatología a cambio de alguna acción altruista.

#### **VI.5.2.1.4 Depresión**

Se refiere a presentar síntoma de tristeza, abandono, soledad, apatía, poca motivación, desesperanza, cansancio y aislamiento, anhedonia.

#### **VI.5.2.1.4 Aceptación**

Tranquilidad en el último mes, sin ataques de llanto en las últimas 4 semanas, es posible recordar los buenos momentos con el fallecido, se logran llevar buenas relaciones con los seres queridos, se retoman las rutinas de la casa y trabajo, nuevos proyectos y sensación de que la vida empieza a avanzar.

### **VI.5.3 Sistema familiar en la terminalidad**

Mecanismos de autorregulación que pone en marcha la familia ante una enfermedad, que le permite seguir funcionando, de tal manera que generan cambios en las interacciones familiares que tienen en un propósito específico, consciente o inconsciente y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar.

#### **VI.5.3.1 Subcategorización**

##### **VI.5.3.1.1 Síntomas por alteración de funcionamiento familiar**

Se refiere a los patrones rígidos de funcionamiento, alteraciones en el ciclo vital familiar, sobreprotección del enfermo, síndrome del cuidador.

##### **VI.5.3.1.2 Síntomas de la esfera social**

Se refiere al aislamiento social. La restricción severa de actividades unida a las connotaciones socialmente negativas que tienen algunas enfermedades, reducen la red social de enfermo y su familia a la mínima expresión.

##### **VI.5.3.1.3 Claudicación familiar**

Se refiere a la incapacidad de los miembros para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente, se produce cuando todos los miembros del grupo familiar claudican a la vez y es consecuencia de una reacción emocional aguda de los familiares a cargo del enfermo y en especial del cuidador.

### **VI.5.4 Muerte**

Muerte es todo fenómeno en el que se produce una cesación de la vida y en especial de la vida humana. La muerte es el destino inevitable de todo ser humano, una etapa en la vida de todos los seres vivos que constituye el horizonte natural del proceso vital.

#### **VI.5.4.1 Subcategorización**

##### **VI.5.4.1.1 Significado de muerte**

Se refiere al sentido que le dan los familiares a la muerte.

##### **VI.5.4.1.2 Actitud ante la muerte**

Se refiere a la postura que tiene los familiares ante la muerte de otro o la propia.

## **VI.6 Universo de trabajo o Población**

Una familia con paciente con enfermedad terminal adscrita la Unidad de Medicina Familiar 64

### **VI.6.2 Muestra**

No es necesario por tratarse de un estudio cualitativo

## **VI.7 Aplicación**

Se realizaron cinco entrevistas en el domicilio de la familia, previa autorización, bajo consentimiento informado, se programaron con intervalo de 3 días cada una, con tiempo de libre de duración. Cabe señalar que la primera entrevista no se grabó en audio ya que se realizó el genograma, que se encuentra anexo al final del trabajo.

## **VI.8 Límite de espacio**

Las entrevistas se realizaron en el domicilio de la familia y el análisis de resultados se realizó en las instalaciones de la Unidad de Medicina Familiar Número 64.

## **VI.9 Límite de tiempo**

Se realizó en el periodo comprendido entre 1° de marzo de 2013 a 31 de agosto 2013.

## **VI.10 Diseño de análisis**

Análisis del discurso de entrevistas.

## VII. IMPLICACIONES ÉTICAS.

En la declaración de Helsinki, en el informe Belmont, se mencionan los siguientes principios éticos, en los que está basada ésta investigación.

**Respeto a las personas:** El respeto a las personas incorpora cuando menos dos convicciones éticas; primero que los individuos deberán ser tratados como agentes autónomos y segundo, que las personas con autonomía disminuida tienen derecho a ser protegidas. Así el principio de respeto a las personas se divide en dos exigencias morales separadas: la exigencia de reconocer autonomía y la exigencia de proteger a aquellos con autonomía disminuida. Una persona autónoma es una capaz de deliberar acerca de sus metas personales y de actuar en el sentido de tales deliberaciones.

Respetar la autonomía significa dar valor a las opiniones y elecciones de personas autónomas.

**Beneficencia:** El concepto de tratar a las personas de una manera ética, implica no solo respetar sus decisiones y protegerlos de daños, sino también procurar su bienestar. Este trato cae bajo el principio de beneficencia; con frecuencia este término se entiende como actos de bondad o caridad que van más allá de la estricta obligación. La beneficencia se entiende en un sentido más fuerte como obligación. En este se han formulado dos reglas generales como expresiones complementarias de beneficencia; no hacer daño y acrecentar al máximo los beneficios y disminuir los daños posibles.

El mandamiento hipocrático “no hacer daño” ha sido un principio fundamental de la ética médica por muchos años. Claude Bernard lo extendió al campo de la investigación diciendo que uno no debe lastimar a una persona, no importa que beneficios pudiera traer a otros. Sin embargo aún el evitar daño requiere saber que es dañino y en el proceso de obtener esta información las personas pueden exponerse al riesgo de daño.

Más aun el juramento hipocrático exhorta a los médicos a beneficiar a sus pacientes “de acuerdo a su conocimiento”. Aprender que beneficiara realmente puede requerir exponer personas a riesgos. El problema planteado por estas cuestiones está en decidir cuándo se justifica buscar ciertos beneficios a pesar de los riesgos involucrados y cuando se deben ignorar los beneficios a causa de los riesgos.

Las obligaciones de beneficencia afectan tanto a los investigadores individuales como a la sociedad en general, porque se extienden tanto a los proyectos de investigación particulares como a la institución de la investigación en su totalidad.

**Justicia:** este principio nos habla de que quienes deben recibir beneficios de la investigación, en el sentido de justicia de la distribución o lo que se merece. Una injusticia ocurre cuando un beneficio al que una persona tiene derecho se niega sin razón válida o cuando se impone una responsabilidad indebidamente. Otra manera de interpretar el principio de justicia es que los iguales deben tratarse con igualdad.

Las aplicaciones de los principios generales de la conducta de la investigación nos llevan a considerar los siguientes requisitos: consentimiento consciente, evaluación riesgo-beneficio y la selección de sujetos de investigación.

Esta investigación estuvo sujeta a normas que promueven el respeto a todos los seres humanos y contribuyen a proteger su salud, así como los derechos individuales. Con base a los principios de honestidad, respeto y a la dignidad a los derechos humanos de los pacientes. Se citan los artículos de la Ley General de Salud en materia de investigación en que está basado el trabajo.

Artículo 96. La investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan:

- I. Al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en os seres humanos.
- II. Al conocimiento de los vínculos entre las causas de la enfermedad, la práctica médica y la estructura social.
- III. A la prevención y control de los problemas de salud que se consideren prioritarios para la población.
- IV. Al conocimiento y control de los efectos nocivos del ambiente en la salud.
- V. Al estudio de las técnicas y métodos que se recomienden o empleen para la prestación de servicios de salud.
- VI. A la producción nacional de insumos para la salud.

Artículo 100. La investigación en seres humanos se desarrollará conforme a las siguientes bases:

- I. Deberá adaptarse a los principios científicos y éticos que justifiquen la investigación médica, especialmente en lo que se refiere a su posible contribución a la solución de problemas de salud y al desarrollo de nuevos campos de la ciencia médica.
- II. Podrá realizarse solo cuando el conocimiento que se pretenda producir no pueda obtenerse por otro método idóneo.
- III. Podrá efectuarse sólo cuando exista una razonable seguridad de que no expone riesgos ni daños innecesarios al sujeto en experimentación.
- IV. Se deberá contar con el consentimiento por escrito del sujeto en quien se realizara la investigación o de su representante legal en caso de incapacidad legal de aquél. Una vez enterado de los objetivos de la experimentación y de las posibles consecuencias positivas o negativas para su salud.
- V. Solo podrá realizarse por profesionales dela salud en instituciones médicas que actúen bajo la vigilancia de las autoridades sanitarias competentes.

## VIII. RESULTADOS

Se realizaron 5 entrevistas a la familia las cuales varían en su duración desde 30 minutos hasta 90 minutos aproximadamente.

### VIII.1 Conspiración del silencio

#### Tipo de conspiración de silencio.

*Daniela “Pues no se le ha comentado nada, ella piensa y dice que son las cataratas que tiene en sus ojos lo que le están hiriendo y las pestañas que les están hiriendo su cara”. Ella dice yo no estoy enferma yo no tengo nada, nada más estos cabellos que no me dejan”. Piensa que el padecimiento que tiene es por su edad, ella lo que piensa es que se siente ya cansada, que le duele todo, igual lo de la cara, piensa que porque dice que llora mucho la catarata y es lo que es lastimando, los orines de catarata”. (Entrevista 2)*

*Daniela “ [...] No se han sentido a platicar eso, pero ahorita los que están más allegados a ella, que son mi tío Manuel y mi mamá, ellos dicen no, o sea, mi tío dice sí, mi mamá dice no, hay un contra y un pro, entonces ahí están ellos, pero, en sí en sí ninguno se ha fletado en decirle, mi tío como dice que le falta valor, y mi mamá dice, yo no le quiero decir, entonces por “x” por “y” o lo que quiera no se le dice a ella, a ella no se le dice nada como dice mi tío yo soy muy cobarde, y no le quiero decir porque sé que se va poner mal sé que va empezar a llorar por sus hijos, entonces él por eso dice yo no le digo, díganle, [...] pero hasta ahorita ninguno de los dos ha dicho pues sí yo le digo a mi mamá”. (Entrevista 3)*

#### Factores desencadenantes

*Daniela “Tiene 92 años de edad, Es Viuda desde hace 32 años, termino la primaria, es católica” (Entrevista 2)*

*Consuelo “Pero el ella al saber, que le digan, hay es que usted tiene esto, no, la mata, va decir ya ni me des de comer, ya ni quiero vivir, ¿para qué?, si ya no me voy a aliviar ya déjame así, [...]”.(Entrevista 2)*

*Lorenza “Yo pienso en lo personal que no se debe de decir la verdad, ni aun al que está agonizando, al familiar sí, al paciente no, ¿por qué? Porque es le deprime mucho al paciente el saber su enfermedad [...] Yo digo el familiar debe de estar consciente de lo que lo rodea, pero el paciente, el entre más lo ignore es mejor porque ahí es como le digo le estamos dando la oportunidad a Dios, él está decidiendo no nosotros” (Entrevista 2)*

*Daniela “[...] yo siento que al decirles a ellos que están enfermos se deprimen y en vez de echarle ganas y al saber qué es lo que tienen ya no van a querer echarle ganas, van a dejarse morir ellos” [...] al hacerle saber que si está enferma, ella se*

*va a dejar decaer, se va a dejar decaer, si ahorita ella siente ánimos de levantarse, si uno le dice, ella no va a querer echarle ganas de por sí, luego de repente luego llega a decir que ella ya se quiere morir, pero porque a lo mejor ella siente el malestar que tiene. Ella ya no va a querer echarle ganas...". (Entrevista 3)*

*Daniela "[...] De hecho en una ocasión una de mis tías, le dijo que ya ella estaba robando oxígeno porque ya estaba grande, entonces ella si ya no se tomaba el medicamento, y yo no lo sabía, yo no lo había detectado, sino que en una ocasión me puse a andarle limpiando sus bolsas, todo, y en las gasas encontré las pastillas envueltas,[...]. (Entrevista 3)*

*Daniela "[...]mi tío dice sí, mi mamá dice no, hay un contra y un pro, entonces ahí están ellos, pero, en sí en sí ninguno se ha fletado en decirle, mi tío como dice que le falta valor, y mi mamá dice, yo no le quiero decir, entonces por "x" por "y" o lo que quiera no se le dice a ella, a ella no se le dice nada como dice mi tío yo soy muy cobarde, y no le quiero decir porque sé que se va a poner mal sé que va a empezar a llorar por sus hijos, entonces él por eso dice yo no le digo, díganle, [...] pero hasta ahorita ninguno de los dos ha dicho pues sí yo le digo a mi mamá". Cuando falleció mi tío al igual nadie le quería dar la noticia a ella, entonces yo le dije a mi mamá y vine con mi madrina y le dijimos porque yo le dije es que no se me hace justo, que ella no sepa, le digo, le van a querer avisar ya cuando él esté enterrado ya para qué, sino ahora es el momento para que ella pueda despedirse, ya enterrado ya para qué si no lo va a ver, entonces en ese momento, si como dicen, no me gusta dar ese tipo de noticias, pero si como dicen si decirle a ella, para que ella pues venga a verlo; y ahorita igual pues todos se fueron, no se quisieron hacer cargo de ella, más que mi tío y mi mamá pero hasta ahorita ninguno de los dos ha dicho pues sí yo le digo a mi mamá". (Entrevista 3)*

*Consuelo "Ahí donde yo estoy desde hace 17 años es la oración fuerte del espíritu santo, vemos la muerte muy natural, muy natural, es un paso a la vida, es un paso a la vida, nada más que es un algo desconocido y tal vez no nos entendamos porque no todos escuchamos lo mismo que escucho yo, ni son educados en la forma que fui educada yo; la muerte es un paso a la vida, no es muerte, es la vida eterna para el que la alcanza, para el que cree, porque todo es posible para el que cree, cuando yo entrego mi vida puede ser aquí, allá, el momento es el que Dios determine y yo así veo la muerte como algo que me libera de sufrimientos. En el caso de mi mamá, como es mi mamá, es algo más como decir yo prefería que se tratara solo de mí, y no de mi mamá porque de mi mamá solamente ella es la única que puede determinar porque todos tenemos prestado esto. Entonces cada ser humano dicen es tu vida, tú tienes que cuidar de tu vida, entonces yo hablaría de lo mío, de lo de ella aparte". (Entrevista 2)*

*Daniela "Pues yo siento que ni católica, ni de ninguna otra religión nos va a ayudar a asimilar esto". (Entrevista 5)*

*Daniela "No, por que como dicen tengo mi carácter fuerte pero como dicen en unas cosas sí soy muy sensible, yo al tener que decirle a ella o al hablar con ella,*

o que ella ya esté consciente de que se va morir yo si me desarmaría, yo sí, no, no, no, no”. (Entrevista 5)

### **Beneficios de romper la conspiración del silencio**

*Daniela. “No porque yo siento que al ella saber que está enferma se va a decaer más, si ella no se entera de su enfermedad ella va seguir luchando por la vida ella va seguir adelante [...]” (Entrevista 2)*

*Consuelo “Uno mientras sabe, pues allá que lo sepan los familiares y los doctores, y que lo curen a uno, ¿En qué la va ayudar a saber a ella? ¿En qué le puede ayudar? En nada, mas sin embargo así que ella piense como dice Daniela, que son las cataratas, que le sale mucha lagaña, cuando le lavo sus ojos...” (Entrevista 2)*

### **Papel del médico**

*Daniela “No, Ella ha tratado de hablar con los médicos, pero igual los médicos tampoco no le han dicho que es lo que tiene y namas le revisan y hasta ahí quedó”. (Entrevista 2)*

## **VIII.2 Duelo Anticipado**

### **Negación**

*Consuelo “[...] Es como yo le digo, si ella me dice que se quiere morir, yo le digo que no piense en eso y que ella debe pensar en la vida no en la muerte, le digo que ya se porte bien [...]”. (Entrevista 2)*

*Manuel “[...] ella tiene la energía de decirles, y les ha comentado que ella quiere seguir viviendo hasta que no me saque a mí de los problemas y de las broncas que yo tengo, porque ahora sí que yo tengo unas deudas no, entonces gracias a ello, ella le echa un chingo de ganas, bastantes ganas y les comenta a ellos que mientras ella no deje a Juan Garabato, ora sí que fuera de broncas y problemas, entonces ella se va ir tranquila, por eso es por lo que ella le pide a Dios, que le de fuerzas y ganas de seguir sobreviviendo, porque quiere sacarme ora sí que de broncas, ella la preocupación que tiene es porque estoy endeudado, tengo muchas deudas y deudas fuertes pero pus gracias a eso es la energía que le dan de seguir viviendo...” (Entrevista 2)*

*Manuel “pues yo la verdad así como le digo tengo mucha preocupación, me preocupa verla así como está postrada en la cama, así como cuando toda su vida fue una persona muy activa, usted no la veía, ahora sí que como le digo, cuidando*

a sus animales, dándole de comer a sus animales, y ahorita verla así dicen es lo que más me preocupa, [...] (Entrevista 2)

## **Ira**

Daniela “O sea a mí me provoca dolor, incluso yo verla a ella así, porque ella sufre bastante con esa enfermedad que tiene, yo este, le digo yo tengo 8 meses cuidándola a ella, y esos 8 meses si se ha visto difícil porque le digo no le han dado ningún tratamiento para el dolor, ella se queja mucho de sus dolores y uno se siente con impotencia, porque yo no le puedo estar suministrando medicamentos a cada rato sino basarme en las horas que me da el médico, pero yo veo que el medicamento no le hace nada ella, pues sí siento yo impotencia, dolor de verla que ella está sufriendo así”. (Entrevista 2)

Daniela “La Impotencia. Impotencia, de no poder hacer nada por ella, [...] Hay veces que de repente sí, yo no le voy a decir que no, caigo yo creo muy cansada o no sé, me pierdo en el sueño, no escucho, [...] (Entrevista 4)

Daniela “[...] me han dicho, no, es que has cambiado, es que esto, yo me siento igual, me siento bien, quien sabe, pero de repente sí, de repente es como yo le digo a mi mamá es que estoy no sé, con mucha tensión, o no sé porque de repente sí ando como que muy alebrestada, muy enojada, o sea muy muy mal, pero le digo a mi mamá no sé, será a lo mejor porque no duermo bien o porque tengo que andar corre y corre, no sé, pero le digo a mi mamá de repente si yo luego me pongo a pensar y digo sí, no, ora si me levante como el padrecito con la sotana al revés, porque amanezco, luego si ella me dice “ahora amaneciste de malas”; no, no estoy de malas, es que le estoy diciendo y usted no me hace caso, equis luego así, si discuto con ella, a lo mejor será eso, que si me altero yo de repente, si no sé o a lo mejor que será que como llevo ya mucho tiempo aquí, será que si me siento muy estresada, pues sí, en un círculo, ya muy apretada, no siento ni para donde correr, ni para donde hacerme”. (Entrevista 4)

## **Esperanza**

Manuel “Mientras haya vida hay esperanza, y mientras ella tenga vida [...] Nosotros nos estamos aferrando a la vida de ella, es un aferramiento que tenemos a que ella siga viviendo, bueno digo yo lo que es en mi persona yo no pierdo la esperanza de que haya una cura para ella. Yo no pierdo la esperanza. Se va acabar cuando Dios quiera... yo sigo teniendo la esperanza”. (Entrevista 5)

## **Duelo patológico**

Manuel “[...] La muerte de mi hermano ya vamos a completar 4 años, y me sigue afectando ¿cómo trato de evadirla? pues poniéndome briago, ¿porque? porque me llega el sentimiento, un sentimiento que yo no puedo dominar, yo no acepto,

*ahorita no alcanzo a aceptar que ahorita él se haya ido; se fue mi padre y yo lo sentí tanto, yo no sentí tanto cuando murió mi papa, [...]” (entrevista 2)*

### **VIII.3 Sistema familiar ante la terminalidad**

*Daniela “Ella desempeña la jefa suprema, es la mandamás, ella aquí lo que se dice que debe de hacer se debe de hacer” (Entrevista 5)*

*Daniela “Pues bien, es buena la relación entre todos nosotros, es llevadera”. (Entrevista 5)*

*Daniela “Pues yo siento que ella nada más es importante, para los que están aquí con ella, para los demás yo siento que no, no tiene ningún valor, es como yo se lo decía a lo mejor los demás integrantes, ellos ya quisieran que ella ya no estuviera porque ya se deslindan, ya no quieren ni venir a verla, equis, y a lo mejor para los que están aquí si representa una fuerza muy importante” (Entrevista 5)*

*Daniela “Aquí nada más se comunican mi mama y mi tío, son los únicos los que tienen esa comunicación, todo es aquí en la casa, entre ellos como hermanos, se platica, ya respecto a los que se diga, pero es decisión de ellos y se decide lo que se debe de hacer como hermanos, nada fuera de la casa”. (Entrevista 5)*

*Manuel “[...] Nosotros todavía seguimos tomando en cuenta a mi jefa, ¿por qué? Porque todavía le tenemos un respeto todavía decimos, es la que ordena, como dice ella “a lo mejor ya faltando dice adiós la carga de ollas no?”... (Entrevista 5)*

*Daniela “[...] ella vivía sola aquí, ella si nos decía cuando veníamos a verla, un día de estos me van a encontrar aquí se van a dar cuenta de que ya no estoy viva porque voy a empezar a apestar, se van dar cuenta cuando yo ya apeste, porque nadie venía a verla,[...] (Entrevista 3)*

*Daniela “yo tengo 8 meses cuidándola a ella, y esos 8 meses si se ha visto difícil[...].” (Entrevista 2)*

### **Experiencia de la familia ante un paciente terminal**

*Manuel “Pues yo la verdad así como le digo tengo mucha preocupación, me preocupa verla así como está postrada en la cama, así como cuando toda su vida fue una persona muy activa, usted no la veía, ahora sí que como le digo, cuidando a sus animales, dándole de comer a sus animales, y ahorita verla así dicen es lo que más me preocupa, yo quisiera como le digo que hubiera algo así para alivianarla, para ayudarla, para sacarla de esta enfermedad, si le hace falta una andadera para sacarla a camina, vamos a conseguírsela, aunque sea de medio cachete no nueva, de medio uso, vamos a brindarle la mejor comodidad que se pueda, dicen hay unas camas de hospital que se doblan, se levantan para no*

tengan que levantarla sino darle que se siente, si todos nos preocupáramos por eso...”.

Daniela “O sea a mí me provoca dolor, incluso yo verla a ella así, porque ella sufre bastante con esa enfermedad que tiene, yo este, le digo yo tengo 8 meses cuidándola a ella, y esos 8 meses si se ha visto difícil [...] ella se queja mucho de sus dolores y uno se siente con impotencia, porque yo no le puedo estar suministrando medicamentos a cada rato sino basarme en las horas que me da el médico, pero yo veo que el medicamento no le hace nada ella, pues si siento yo impotencia, dolor de verla que ella está sufriendo así”.

Daniela “Sí, ella, porque yo siento ahorita a lo mejor, está, los pocos, como dice mi tío, a lo mejor los pocos que estamos aquí por ella, ella es la fuerza que hace que jala, a sus hijos que estén aquí, a lo mejor hasta sus nietos que estén aquí con ella, al faltar ella pues ya todos de aquí se van, ella es un imán que está jalando a todos, ella los está trayendo aquí con ella, yo siento que al faltar ella, ya todos se van a perder ya todos se van a ir. Ya nadie ni ellos como hermanos se van a frecuentar si de por sí, ella estaba sana y no se frecuentaban ahora cuando ella llegue a faltar ya ninguno ni siquiera se van a dirigir la palabra, [...] (Entrevista 5)

### **Síntomas familiares**

Manuel “Pus antes y después siempre ha sido lo mismo, antes y después siempre ha sido lo mismo, siempre hemos puesto peros y pretextos para venirla a visitar, yo nunca les he pedido ni dinero para que vengan apoyar con dinero, porque pus gracias a Dios como le digo a la mejor ni me sobra y si me hace falta mucho dinero, pero pues poquito o mucho yo siempre. Ahora sí de todos los que estamos, yo fui muy malo con ella, a lo mejor eso me hace de cuando yo estuve soltero yo era un cabrón bien hecho y no lo niego, no lo niego con ella pero a lo mejor eso me hace como dicen sentirme culpable y tratar de pagar un poco lo que le hice sufrir, eso es lo que yo digo, mi pensar, entonces a lo mejor todos ponemos peros y pretextos, para venirla a visitar...” “Todos tratamos de evadir el bulto...” (Entrevista 2)

Daniela “Si se ha deteriorado más la relación porque incluso pues nada más los que se llevan bien, así bien bien son en sí mí tío Manuel y mí mama Lorenza y de ahí en fuera los demás han entrado en conflicto por visitar a mi abuelita”. (Entrevista 2)

Daniela “[...] primero empezó ella pus salió del hospital y no se podía valer por sí misma, gracias a Dios ha evolucionado y ha evolucionado bien ella, de estarle todavía a esta fecha es de estarle cambiando pañales, ella dice ya bájame, llévame al baño, no la bajo porque de repente se me vaya caer en las escaleras, entonces no. (entrevista 4)

Daniela “[...] De hecho en una ocasión una de mis tías, le dijo que ya ella estaba robando oxígeno porque ya estaba grande, entonces ella si ya no se tomaba el medicamento, y yo no lo sabía, yo no lo había detectado, sino que en una ocasión me puse a andarle limpiando sus bolsas, todo, y en las gasas encontré las pastillas yo envueltas, y yo si hable con ella y le dije para mí no es el mal, el mal es para usted, usted es la que está padeciendo los dolores, yo no, usted no se toma el medicamento usted sabrá si no se lo toma, usted padece yo no, yo entonces de ese modo, yo a lo mejor si tengo mi forma de ser muy dura con ella, pero es como yo se los dije a sus hijos, yo no lo hago por herirla o por lastimarla, sino porque a mí me duele como esta ella, yo soy la que me he fletado aquí, se puede decir que soy la única de sus nietas que ha vivido mucho más tiempo con ella...” (Entrevista 3)

Consuelo “[...] yo le digo mira hija, yo admiro que tú la quieras a mi mamá y que la atiendas, porque yo tengo esposo y cuatro hijos solteros, tengo mucho que hacer pero aun así el tiempo de mi mama es su tiempo, y el tiempo de ellos es su tiempo, [...] porque tenemos turnados los días mi hermana, la mama de ella y yo, entonces procuramos lo mejor que podemos estar con ella [...] (Entrevista 2)

Daniela “[...] el día que Dios no quiera que ella llegue a faltar, aquí van a estar llorando, pero no van a llorar por el dolor de que ella se fue si no porque no pudieron hacer y no quisieron hacer nada ahorita que ella está en vida, y ahorita que ella está en vida los necesita, y ustedes no quieren estar con ella, yo si les digo, al rato van a estar aquí como unos perros, llorándole, pero no porque la quieran o porque ella ya se haya ido si no porque pudieron haber estado con ella aquí...”.El día que Dios no lo quiera y llegue a recoger a mi abuelita, no les voy a avisar, yo no les voy avisar, si acaso yo nada más le avisare a mi tío y a mi mamá porque son los únicos, los que han estado al cien por ciento aquí con ella, a los demás que no vienen aquí a verla, ellos que se enteren por otras personas porque de mí no se van a enterar...”. (Entrevista 4)

### **Síndrome del Cuidador primario**

Daniela “Sí, de primero cuando estuvo en el hospital que se vio muy mala yo sí, si yo si rezaba y le pedía a Dios que no la hiciera sufrir, que si ya se la iba llevar, que se le llevara, [...] (Entrevista 3)

Daniela “Sí, sí sentí culpa, porque yo como dije yo voy a acatar la voluntad de Dios, pero si en un momento si yo decía, pues que mendiga soy no al desear la muerte de mi abuelita, pero yo como se lo decía, tu bien saber }Señor que no es porque yo ya no quiera que ella esté aquí con nosotros, no, si no es por lo mismo que yo la veo como padece de ella de su sufrimiento, y ya después yo ya la veía, y decía, no, no, no, no, ella tiene ganas de vivir, si yo le digo, si sentí culpa, si me sentí mal, yo incluso le comenté a mi mamá, y si ya platicando entre todos, me decía mi tío Manuel, es que a lo mejor ya te pesó, no, no, no me ha pesado, a mí

*no pesa estar aquí con ella, pero al verla como está padeciendo pues sí, sí me siento impotente, me siento mal al no poder hacer yo nada por ella, luego si le digo que le falta por hacer abuelita, que necesita, porque a lo mejor que por eso sigue aquí, por eso yo le digo que le hace falta para que yo le pueda ayudar...”*

#### **IX.4 Muerte**

##### **Significado de la muerte posterior al diagnóstico de una enfermedad terminal en un miembro de la familia**

*Daniela “Sí, cambia mucho el significado por decirlo, yo si no supiera que ella tiene esa enfermedad digo con un tratamiento sale ella adelante, pero ya ahorita al saber que ella ya el cáncer ya lo tiene muy avanzado, [...] ya en cualquier chico rato, [...] entonces ya namas esta uno con esa zozobra, [...] Si, si cambia mucho el significado, porque uno tendría la esperanza de decir si se va componer, sí, no es nada malo, ay pues con un medicamento se compone, pero ya al verla así ya un dice que ya no se compone”. (Entrevista 5)*

*Manuel “Mientras haya vida hay esperanza, y mientras ella tenga vida [...] Nosotros nos estamos aferrando a la vida de ella, es un aferramiento que tenemos a que ella siga viviendo, bueno digo yo lo que es en mi persona yo no pierdo la esperanza de que haya una cura para ella. Yo no pierdo la esperanza. Se va acabar cuando Dios quiera... yo sigo teniendo la esperanza”. (Entrevista 5)*

##### **Sentido la muerte**

*Manuel “[...] para mi es una gracia que Dios me está dando, es una gracia tenerla viva todavía y estarle dando gracias a dios y decirle que cuando tú quieras Señor, cuando ese día va ser cuando tú te la vas a llevar...” (Entrevista 2)*

*Daniela “Pues yo siento que sería para bien porque ella siempre lo ha querido reunir a todos sus hijos, y se los ha pedido yo quiero que se vean todos como lo que son mis hijos y que estén unidos, pero no es así, en vez de unirse se separaron por cuestión de que ellos ven que ella les va a quitar sus cosas”. (Entrevista 2).*

##### **Actitud ante la muerte**

*Daniela “Pues no, nosotros no es común hablar así de la muerte” (Entrevista 2)*

*Daniela “Le digo que nosotros aquí así en la familia, nunca hemos hablado así de la muerte, no, nunca es así el tema de conversación de nosotros, nunca hablamos así de la muerte; si nos enteramos de que ay no se murió fulanita ah no anda muy cerca la muerte, pero no así que dijéramos así en la familia, un tema de conversación, de plática, no”. (Entrevista 4)*

Daniela “[...] nadie tiene preparación para morir simplemente usted, vamos a decirlo hoy yo estoy viva y ya mañana no sé si voy a estar viva y ¿en qué me prepare? No me prepare y a lo mejor amanezco muerta en la cama o en cualquier rato me muero, pero no me voy a preparar o voy a estar diciendo voy hacer esto, como dicen hay que vivir la vida como dicen hasta el último momento”. (Entrevista 3).

Manuel “Pues veces tratamos de evitarlo, a la mejor como luego dicen, yo hablo por lo que es mi persona, yo trato de evitarlo porque como le digo soy muy sentimental, a lo mejor entre mi carcaza de muy cruel, me afecta mucho la muerte, por ejemplo la muerte de mi hermano ya vamos a completar 4 años, y me sigue afectando ¿cómo trato de evadirla? pues poniéndome briago, ¿porque? porque me llega el sentimiento, un sentimiento que yo no puedo dominar, yo no acepto, ahorita no alcanzo a aceptar que ahorita él se haya ido; se fue mi padre y yo lo sentí tanto, yo no sentí tanto cuando murió mi papa, claro fue atropellado y lo que usted quiera; murieron mis hermanos, y pus a lo mejor yo estaba más chico, porque ellos tiene ya pues mucho tiempo, ¿por qué lo siento? porque a lo mejor entre briagas, y convivencia con el pus estábamos muy unidos...” Entonces en relación a la muerte pus dice uno no alcanzamos todavía a digerir ese trago porque a lo mejor lo masticamos pero no alcanzamos a pasar, ¿por qué no hablamos? porque a lo mejor nos hace falta un poquito de educación, porque eso es, no, siento yo que es a base de educación que uno debe de tener resignación de que los seres queridos se van o que todos nos tenemos que ir a la vez, unos antes, unos después, y así sucesivamente”. (Entrevista 2)

Consuelo “Ahí donde yo estoy desde hace 17 años es la oración fuerte del espíritu santo, vemos la muerte muy natural, muy natural, es un paso a la vida, es un paso a la vida, nada más que es un algo desconocido y tal vez no nos entendamos porque no todos escuchamos lo mismo que escucho yo, ni son educados en la forma que fui educada yo; la muerte es un paso a la vida, no es muerte, es la vida eterna para el que la alcanza, para el que cree, porque todo es posible para el que cree, cuando yo entrego mi vida puede ser aquí, allá, el momento es el que Dios determine y yo así veo la muerte como algo que me libera de sufrimientos” (Entrevista 2)

## **IX. ANALISIS DE NARRATIVAS**

### **IX.1 Conspiración del silencio.**

#### **Tipo de conspiración de silencio**

*Daniela “Pues no se le ha comentado nada, ella piensa y dice que son la cataratas que tiene en sus ojos lo que le están hiriendo y las pestañas que les están hiriendo su cara”. Ella dice yo no estoy enferma yo no tengo nada, nada más estos cabellos que no me dejan”. Piensa que el padecimiento que tiene es por su edad, ella lo que piensa es que se siente ya cansada, que le duele todo, igual lo de la cara, piensa que porque dice que llora mucho la catarata y es lo que es lastimando, los orines de catarata”. (Entrevista 2)*

Como podemos ver de acuerdo a la clasificación que hace Bermejo, este tipo de conspiración en cuanto a conocimiento es total ya que no conoce ni su diagnóstico ni su pronóstico.

*Daniela “ [...] No se han sentido a platicar eso, pero ahorita los que están más allegados a ella, que son mi tío Manuel y mi mamá, ellos dicen no, o sea, mi tío dice sí, mi mamá dice no, hay un contra y un pro, entonces ahí están ellos, pero, en sí en sí ninguno se ha fletado en decirle, mi tío como dice que le falta valor, y mi mamá dice, yo no le quiero decir, entonces por “x” por “y” o lo que quiera no se le dice a ella, a ella no se le dice nada como dice mi tío yo soy muy cobarde, y no le quiero decir porque sé que se va poner mal sé que va empezar a llorar por sus hijos, entonces él por eso dice yo no le digo, díganle, [...] pero hasta ahorita ninguno de los dos ha dicho pues sí yo le digo a mi mamá”. (Entrevista 3)*

En cuanto al causante de la conspiración observamos que es desadaptativa por que como dice Bermejo:

“Se encuentra una dificultad de los familiares y/o de los profesionales para comunicarse y la justificación explícita que lo familiares suelen dar es del tipo: No debemos aumentar la preocupación ni la angustia del paciente; por amor, tengo la obligación de protegerle, ya está suficientemente herido por la enfermedad, informándole no le aportamos nada positivo, donde se observan las dificultades de la familia para enfrentar el sufrimiento y el miedo a las repercusiones negativas que puedan derivarse”.<sup>13</sup>

#### **Factores desencadenantes de la conspiración del silencio**

*Daniela “Tiene 92 años de edad, Es Viuda desde hace 32 años, termino la primaria, es católica” (Entrevista 2)*

Menciona Bayés al respecto que “Los factores desencadenantes están relacionados con la edad, el nivel sociocultural, las dificultades de comunicación y el miedo ante la muerte del familiar”.<sup>9</sup>

Ruiz Benitez “En cuanto a la variable de edad del paciente se observa que a mayor sea ésta, mayor es el número de conspiradores. El género del paciente y del familiar, no influye, [...]. Sin embargo sí existe una fuerte asociación entre conspiración del silencio y nivel educativo tanto del paciente como del familiar”.<sup>8</sup>

Como podemos observar tanto la paciente como la cuidadoras primaria cuentan con nivel educativo bajo, lo que se corrobora con lo mencionado por ambos autores, además de la edad de la paciente que a mayor edad, es más frecuente la conspiración.

*Daniela “[...] yo siento que al decirles a ellos que están enfermos se deprimen y en vez de echarle ganas y al saber qué es lo que tienen ya no van a querer echarle ganas, van a dejarse morir ellos” [...] al hacerle saber que si está enferma, ella se va dejar decaer, se va dejar decaer, si ahorita ella siente ánimos de levantarse, si uno le dice, ella no va querer echarle ganas de por sí, luego de repente luego llega a decir que ella ya se quiere morir, pero porque a lo mejor ella siente el malestar que tiene. Ella ya no va querer echarle ganas...”. (Entrevista 3)*

*Consuelo “Pero el ella al saber, que le digan, hay es que usted tiene esto, no, la mata, va decir ya ni me des de comer, ya ni quiero vivir, ¿para qué?, si ya no me voy a aliviar ya déjame así, [...]”.(Entrevista 2)*

*Lorenza “Yo pienso en lo personal que no se debe de decir la verdad, ni aun al que está agonizando, al familiar si, al paciente no, ¿por qué? Porque les deprime mucho al paciente el saber su enfermedad [...] Yo digo el familiar debe de estar consciente de lo que lo rodea, pero el paciente, el entre más lo ignore es mejor porque ahí es como le digo le estamos dando la oportunidad a Dios, él está decidiendo no nosotros” (Entrevista 2)*

Como podemos observar los integrantes de la familia no están a favor de informar al paciente terminal su situación lo que está en contra de lo que mencionan Behar y Kübler Ross respecto a dar informar a los pacientes terminales, ya que ellos son conscientes de su situación aunque se les oculte. Y la razón principal que ellos mencionan coincide con lo descrito en el capítulo 1 por Ruiz Benitez, sobre el miedo a las repercusiones negativas que se puedan derivar del conocimiento de la enfermedad.

Behar “No debemos ocultar al enfermo en fase terminal la gravedad de su padecimiento, pues el percibe la incongruencia de lo que se dice, el deterioro de su salud física y se percata de las señales no verbales que muestran la angustia de su familia y la gente que le rodea”.<sup>45</sup>

Kübler Ross “Todos los pacientes son conscientes de la gravedad de su enfermedad tanto si se les ha dicho como si no. No siempre comparten este conocimiento con su médico o con su pariente más próximo. La razón de esto es que es doloroso pensar en una realidad así, y cualquier, mensaje

implícito o explícito encaminado a no hablar de ello suele ser captado por el paciente que de momento lo acepta encantado. Sin embargo llega un momento en que todos nuestros pacientes sienten la necesidad de compartir algunas de sus preocupaciones, de quitarse la máscara, de afrontar la realidad, y de ocuparse de cuestiones vitales mientras aún están a tiempo”.<sup>20</sup>

Ruiz Benítez “El factor que más peso tiene a la hora de comunicar el diagnóstico es el miedo a las repercusiones negativas que puedan derivarse en el enfermo, resultado de la revelación de la verdad como: depresión, pérdida de interés por la vida, locura, empeoramiento del estado físico, sufrimiento innecesario, etc.”<sup>2</sup>

*Daniela “[...] De hecho en una ocasión una de mis tías, le dijo que ya ella estaba robando oxígeno porque ya estaba grande, entonces ella si ya no se tomaba el medicamento, y yo no lo sabía, yo no lo había detectado, sino que en una ocasión me puse a andarle limpiando sus bolsas, todo, y en las gasas encontré las pastillas envueltas,[...]. (Entrevista 3)*

Víctor Paya en su libro “El don y la Palabra, un estudio socioantropológico de los mensajes póstumos del suicida”. Encuentra que una de las causas de suicidio es el padecer una enfermedad terminal, aunque no como la única razón y esto se explica en base a los siguientes autores.

Durkheim “ [...] se mata uno mismo rehusando a alimentarse, que destruyéndose por el hierro o por el fuego y no es tampoco necesario que el acto producido [...] haya sido el antecedente inmediato de muerte, para que este pueda ser considerada como efecto suyo; la relación de causalidad puede ser indirecta, sin que el fenómeno cambie por esto de naturaleza”.<sup>46</sup>

Howard Becker “Cualquier decisión que lleve a un sujeto a tomar cierto camino, sea el de la adicción, la de cambiar de sexo, etc. responde a un recorrido de vida en donde se han experimentado, aprendido por medio de múltiples interacciones grupales, sociales e institucionales forma de vivir estipuladas, donde se acuerdan determinadas creencias, razones y sentidos”.<sup>46</sup>

Cohen “El suicidio [...] suele ser impulsado por motivos validos; la vida humana puede ser desdichada, y la prolongación de la existencia, indeseable, nadie pone fin a una vida valiosa, sino solo a una vida que se tornó una carga”.<sup>46</sup>

Una forma de explicar lo que la Señora sabina hizo al comentario de su familiar puede responderse con lo que mencionan los tres autores ya que el hecho de padecer una enfermedad terminal, la incapacidad, la vejez de cuerpo, la historia

situacional, pueden ser motivos de una muerte social, y de alguna forma corroborar lo que los integrantes familiares piensan respecto a las repercusiones que tendría el comunicar el diagnóstico de una enfermedad terminal observamos como comentan. Aunque como ya lo mencione en el capítulo 1 no sea lo más correcto.

*Daniela “ [...]mi tío dice sí, mi mamá dice no, hay un contra y un pro, entonces ahí están ellos, pero, en sí en sí ninguno se ha fletado en decirle, mi tío como dice que le falta valor, y mi mamá dice, yo no le quiero decir, entonces por “x” por “y” o lo que quiera no se le dice a ella, a ella no se le dice nada como dice mi tío yo soy muy cobarde, y no le quiero decir porque sé que se va poner mal sé que va empezar a llorar por sus hijos, entonces él por eso dice yo no le digo, díganle, [...] pero hasta ahorita ninguno de los dos ha dicho pues sí yo le digo a mi mamá”. Cuando falleció mi tío al igual nadie le quería dar la noticia a ella, entonces yo le dije a mi mamá y vine con mi madrina y le dijimos porque yo le dije es que no se me hace justo, que ella no sepa, le digo, le van a querer avisar ya cuando él esté enterrado ya para qué, sino ahora es el momento para que ella pueda despedirse, ya enterrado ya para qué si no lo va ver, entonces en ese momento, si como dicen, no me gusta dar ese tipo de noticias, pero si como dicen si decirle a ella, para que ella pues venga a verlo; y ahorita igual pues todos se fueron, no se quisieron hacer cargo de ella, más que mi tío y mi mamá pero hasta ahorita ninguno de los dos ha dicho pues si yo le digo a mi mamá”. (Entrevista 3)*

Menciona Ruiz al respecto “Hablar de la muerte de alguien con quien nos sentimos vinculados o bien el hacerlo sobre nuestra propia muerte, es el más difícil de los temas que ha de abordar el ser humano, y cuando ésta es próxima, las barreras para la comunicación se intensifican considerablemente”.<sup>2</sup>

Por lo que la comunicación si la podemos considerar como uno de los factores desencadenantes para ocultar la información, así como el miedo a las repercusiones negativas. Pero se debe tomar en cuenta que una adecuada comunicación tiene más ventaja en este tipo de situaciones tal y como lo refieren Flórez y Kübler- Ross:

Flórez “En la enfermedad terminal la comunicación se convierte en muchas ocasiones en la única posibilidad de apoyo y tratamiento que puede recibir el enfermo. Sólo a través de ella podemos descubrir cómo está el paciente, qué necesita y por tanto, cómo le podemos ayudar.”<sup>2</sup>

Kübler-Ross “La persona moribunda puede ser de gran ayuda para sus parientes a la hora de hacerles afrontar su muerte. Puede hacer esto de diferentes maneras. Una de ellas es compartir con naturalidad algunos de sus pensamientos y sentimientos con los miembros de la familia para ayudarles a hacer lo mismo. Si puede sobreponerse a su propio dolor y mostrar con su ejemplo a la familia como no puede morir con ecuanimidad,

ellos recordarán su fortaleza y soportarán su propio pesar con más dignidad”.<sup>20</sup>

*Consuelo “Ahí donde yo estoy desde hace 17 años es la oración fuerte del espíritu santo, vemos la muerte muy natural, muy natural, es un paso a la vida, es un paso a la vida, nada más que es un algo desconocido y tal vez no nos entendamos porque no todos escuchamos lo mismo que escucho yo, ni son educados en la forma que fui educada yo; la muerte es un paso a la vida, no es muerte, es la vida eterna para el que la alcanza, para el que cree, porque todo es posible para el que cree, cuando yo entrego mi vida puede ser aquí, allá, el momento es el que Dios determine y yo así veo la muerte como algo que me libera de sufrimientos. En el caso de mi mamá, como es mi mamá, es algo más como decir yo prefería que se tratara solo de mí, y no de mi mamá porque de mi mamá solamente ella es la única que puede determinar porque todos tenemos prestado esto. Entonces cada ser humano dicen es tu vida, tú tienes que cuidar de tu vida, entonces yo hablaría de lo mío, de lo de ella aparte2. (Entrevista 2)*

*Daniela “Pues yo siento que ni católica, ni de ninguna otra religión nos va ayudar asimilar esto”. (Entrevista 5)*

Por lo que mencionan las dos integrantes de la familia no puedo considerar la religión como un factor desencadenante, porque en no mencionan que esa sea una causa de ocultar la información, pero si como una forma de superar los problemas, una menciona que de ninguna forma esto le va ayudar a entender la muerte, pero la otra que se refugia en una religión (como bien dice Pargament) y a pesar de que dice tener una actitud de aceptación ante la muerte a la hora de hablar sobre su madre, tiene otra actitud.

Pargament menciona la religión como “Una estrategia de afrontamiento activo para superar mejor los problemas de la existencia, puesto que le permiten al individuo: buscar significado existencial para ciertas situaciones estresantes de la vida,[...] tratar de solucionar los problemas mediante diversas formas que son convincentes para ellos. Resolver los problemas a través de mecanismos que están insertados en su sistema cultural”.<sup>12</sup>

*Daniela “No, por que como dicen tengo mi carácter fuerte pero como dicen en unas cosas si soy muy sensible, yo al tener que decirle a ella o al hablar con ella, o que ella ya esté consciente de que se va morir yo si me desarmaría, yo sí, no, no no, no”. (Entrevista 5)*

Mis resultados coinciden con lo que mencionan Ruiz y Barbero en torno a la competencia ante la muerte, ya que la cuidadora, no es capaz de enfrentar la situación y tomar la iniciativa para informar sobre el estado da salud. Ruiz se

refiere en este punto como un factor desencadenante a ocultar la información porque no somos capaces de aceptar la muerte como parte de la vida.

Ruiz Benítez “Afirmar que a mayor competencia ante la muerte mayor es también la capacidad de comunicación acerca de ella, y además menor será también el miedo – evitación”.<sup>2</sup>

Barbero “Cuando un familiar plantea la conspiración del silencio, estamos ante alguien que tiene una necesidad de contención de sus propias ansiedades[...]”.<sup>1</sup>

### **Beneficios de romper la conspiración del silencio**

*Daniela. “No porque yo siento que al ella saber que está enferma se va a decaer más, si ella no se entera de su enfermedad ella va seguir luchando por la vida ella va seguir adelante [...]” (Entrevista 2)*

*Consuelo “Uno mientras sabe, pues allá que lo sepan los familiares y los doctores, y que lo curen a uno, ¿En qué la va ayudar a saber a ella? ¿En qué le puede ayudar? En nada, mas sin embargo así que ella piense como dice Daniela, que son las cataratas, que le sale mucha lagaña, cuando le lavo sus ojos...” (Entrevista 2)*

Los integrantes de la familia mencionan que no encuentran ningún beneficio de romper con la conspiración y esto es contrario a lo que mencionan los siguientes autores, ya que el ocultar la información tiene más consecuencias, ya que aísla más a la persona enferma.

Cerdas “Si le negamos al moribundo la oportunidad de conocer su diagnóstico y su pronóstico de modo oportuno, quedaran ciclos incompletos en su vida y múltiples asuntos inconclusos: herencias (materiales y espirituales), despedidas, abrazos palabras de afecto, de perdón, de gratitud, últimos deseos, sueños, anhelos, paseos.”<sup>5</sup>

Barbero “Llegan a un punto de desarrollar una sobreprotección extrema, que lejos de ayudarlo le limita la libertad de afrontar el proceso de una muerte digna y de vivir a plenitud los últimos días de su vida.”<sup>1</sup>

Latimer “La verdad da soporte a la esperanza, mientras que el engaño, independientemente de su amable motivación, conforma la base del aislamiento y la desesperación.”<sup>1</sup>

## **Papel del médico**

*Daniela “Ella ha tratado de hablar con los médicos, pero igual los médicos tampoco no le han dicho que es lo que tiene y namas le revisan y hasta ahí quedó”. (Entrevista 2)*

Como lo mencione anteriormente diversas son las razones por la que los médicos no somos capaces de comunicar este tipo de enfermedades, como la actitud que tengamos hacia la muerte, como profesionales, nuestras propias ansiedades y la preparación que tengamos al comunicar este tipo de noticias, basándome en lo que mencionan Suarez y Kübler-Ross.

Suarez “Los profesionales del área de la salud se ven enfrentados frecuentemente a dilemas éticos en el tratamiento de pacientes terminales; tal es el caso de dar a conocer o no al enfermo su diagnóstico o pronóstico. Decir o no la verdad a un paciente no es un hecho simple; la comunicación de la verdad, cuando se trata de informar noticias adversas, genera estrés a los médicos y al resto del equipo de salud. Cuando se trata de un enfermo en fase terminal, se intenta justificar con el argumento de evitarle al paciente el trauma por conocer su verdadero estado. Y se enfoca de este modo la práctica tradicional de la medicina, desde sus orígenes ha estado guiada por el principio de hacer bien a la persona enferma de acuerdo a ciertas nociones de prudencia inspiradas en la máxima que expresa “primum non nocere”.<sup>18</sup>

Kübler –Ross “Hacer frente a un paciente después de diagnosticar un tumor maligno siempre es difícil. Algunos médicos son partidarios de decírselo a los parientes, pero ocultar los hechos al interesado para evitar en estallido emocional. Algunos doctores son sensibles a las necesidades de sus pacientes y saben informarles de que tienen una enfermedad grave sin quitarles todas las esperanzas. El medico debería examinar primero su propia actitud hacia las enfermedades malignas y la muerte para poder hablar de estas cuestiones tan graves sin excesiva ansiedad.”<sup>20</sup>

Sin embargo, tomemos en consideración que menciona Latimer respecto a cómo podemos mejorar nuestro papel como médicos. “[...] El escalón crítico yace en balancear esperanza y verdad en una combinación que no sólo refleje la realidad sino que también conforte y de fuerzas al paciente para resituar sus fines y para que pueda continuar expresándose como la persona única que es”.<sup>1</sup>

## **IX.2 Duelo Anticipado**

Más adelante mencionaré los síntomas observados de duelo, que se inician posterior al diagnóstico de la enfermedad terminal por lo que observo que existen fases de un duelo anticipado como lo menciona Lindermann “Aquellas fases

anticipatorias de duelo que facilitan el desapego emotivo antes de que ocurra la muerte. Es vivido por los enfermos y sus familiares, sobre todo en el caso de enfermedades terminales. Ofrece a las personas implicadas la oportunidad de compartir sus sentimientos y prepararse para la despedida. En algunos casos cuando se retrasa la pérdida puede agotarse el duelo anticipado haciendo que el individuo muestre menos manifestaciones de duelo agudo cuando tiene lugar la muerte real.”<sup>29</sup>

## **Negación**

*Consuelo “[...] Es como yo le digo, si ella me dice que se quiere morir, yo le digo que no piense en eso y que ella debe pensar en la vida no en la muerte, le digo que ya se porte bien [...]”.* (Entrevista 2)

*Manuel “pues yo la verdad así como le digo tengo mucha preocupación, me preocupa verla así como está postrada en la cama, así como cuando toda su vida fue una persona muy activa, usted no la veía, ahora sí que como le digo, cuidando a sus animales, dándole de comer a sus animales, y ahorita verla así dicen es lo que más me preocupa, [...]”*(Entrevista 2)

Respecto a lo mencionado por Kübler- Ross sobre las etapas de duelo en la etapa de negación describe:

“Esta etapa funciona como un amortiguador después de recibir la noticia y permite al paciente recobrar y, con el tiempo, movilizar otras defensas menos radicales. Le Permite a la persona considerar el posible fin de su vida y después volver a su vida como ha sido siempre. Es una defensa una forma normal y sana de enfrentarse a una noticia horrible, inesperada, repentina.”<sup>20</sup>

*Manuel “[...] ella tiene la energía de decirles, y les ha comentado que ella quiere seguir viviendo hasta que no me saque a mí de los problemas y de las broncas que yo tengo, porque ahora sí que yo tengo unas deudas no, entonces gracias a ello, ella le echa un chingo de ganas, bastantes ganas y les comenta a ellos que mientras ella no deje a Juan Garabato, ora sí que fuera de broncas y problemas, entonces ella se va ir tranquila, por eso es por lo que ella le pide a Dios, que le de fuerzas y ganas de seguir sobreviviendo, porque quiere sacarme ora sí que de broncas, ella la preocupación que tiene es porque estoy endeudado, tengo muchas deudas y deudas fuertes pero pus gracias a eso es la energía que le dan de seguir viviendo...”* (Entrevista 2)

Por el comentario del hijo, vemos otra forma de negación que se explicaría con lo que comenta Kübler –Ross.

“Lo difícil que es para los pacientes afrontar la una muerte inminente y prevista cuando la familia no está dispuesta a dejarlos marchar e implícita o explícitamente, les impide separarse de lo que les diga aquí en la tierra.”<sup>20</sup>

## **Ira**

*Daniela “O sea a mí me provoca dolor, incluso yo verla a ella así, porque ella sufre bastante con esa enfermedad que tiene, yo este, le digo yo tengo 8 meses cuidándola a ella, y esos 8 meses si se ha visto difícil porque le digo no le han dado ningún tratamiento para el dolor, ella se queja mucho de sus dolores y uno se siente con impotencia, porque yo no le puedo estar suministrando medicamentos a cada rato sino basarme en las horas que me da el médico, pero yo veo que el medicamento no le hace nada ella, pues sí siento yo impotencia, dolor de verla que ella está sufriendo así”. (Entrevista 2)*

*Daniela “La Impotencia. Impotencia, de no poder hacer nada por ella, [...] Hay veces que de repente sí, yo no le voy a decir que no, caigo yo creo muy cansada o no sé, me pierdo en el sueño, no escucho, [...] (Entrevista 4)*

*Daniela “[...] me han dicho, no, es que has cambiado, es que esto, yo me siento igual, me siento bien, quien sabe, pero de repente sí, de repente es como yo le digo a mi mamá es que estoy no sé, con mucha tensión, o no sé porque de repente sí ando como que muy alebrestada, muy enojada, o sea muy muy mal, pero le digo a mi mamá no sé, será a lo mejor porque no duermo bien o porque tengo que andar corre y corre, no sé, pero le digo a mi mamá de repente sí yo luego me pongo a pensar y digo sí, no, ora si me levante como el padrecito con la sotana al revés, porque amanezco, luego si ella me dice “ahora amaneciste de malas”; no, no estoy de malas, es que le estoy diciendo y usted no me hace caso, equis luego así, si discuto con ella, a lo mejor será eso, que si me altero yo de repente, si no sé o a lo mejor que será que como llevo ya mucho tiempo aquí, será que si me siento muy estresada, pues sí, en un círculo, ya muy apretada, no siento ni para donde correr, ni para donde hacerme”. (Entrevista 4)*

La segunda fase del duelo es la Ira, caracterizada como lo menciona Kübler –Ross “Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento”. Que podemos observar en la nieta claramente.<sup>20</sup>

## **Esperanza**

*Manuel “Mientras haya vida hay esperanza, y mientras ella tenga vida [...] Nosotros nos estamos aferrando a la vida de ella, es un aferramiento que tenemos a que ella siga viviendo, bueno digo yo lo que es en mi persona yo no pierdo la esperanza de que haya una cura para ella. Yo no pierdo la esperanza. Se va acabar cuando Dios quiera... yo sigo teniendo la esperanza”. (Entrevista 5)*

Menciona Kübler Ross que la “El hecho de que incluso los que aceptan mejor las cosas, los más realistas, dejan abierta una posibilidad de curación. Este esta chispa de esperanza la que los sostiene durante días, semanas o meses de sufrimiento. Es el deseo de que todo esto tendrá algún sentido de que al final valga la pena que hayan aguantado un poco más. Es la esperanza, que a veces se introduce furtivamente, de que todo esto no sea más que una pesadilla, de que no sea verdad.”<sup>20</sup>

Y no debemos tomarlo como una forma de negación, sino que la esperanza puede estar presente en todas las etapas de la elaboración del duelo.

### **Duelo patológico**

*Manuel “[...] La muerte de mi hermano ya vamos a completar 4 años, y me sigue afectando ¿cómo trato de evadirla? pues poniéndome briago, ¿porque? porque me llega el sentimiento, un sentimiento que yo no puedo dominar, yo no acepto, ahorita no alcanzo a aceptar que ahorita él se haya ido; se fue mi padre y yo lo sentí tanto, yo no sentí tanto cuando murió mi papa, [...]” (entrevista 2)*

Es importante investigar otros antecedentes que nos orienten sobre cómo puede continuar la evolución de duelo, en el caso del Señor Manuel podemos identificar un factor de riesgo para la elaboración de un duelo patológico, por el antecedente de la muerte de su hermano hace 4 años y aún no concluir con las etapas, por lo que estamos ante un duelo crónicos como lo menciona Gómez.

“Es la intensificación del duelo a nivel en que la persona está desbordada, recurre a conductas desadaptativas o permanece inacabablemente en este estado sin avanzar en el proceso del duelo hacia su resolución. Esto implica procesos que no van hacia la asimilación o acomodación sino que en su lugar llevan a repeticiones estereotipadas o a interrupciones frecuentes de la curación. Hay riesgo de duelo patológico cuando el dolor moral se prolonga considerablemente en el tiempo, cuando su intensidad o características no cuadran con la personalidad o previa del deudo, cuando impide o dificulta amar a otras personas o interesarse por ellas y cuando el sujeto se ve invalidado en su vida diaria, siendo incapaz de hacer frente a sus responsabilidades y vive retraído, sin más ocupación que la rememorización del muerto.”<sup>29</sup>

### **IX.3 Sistema familiar en la terminalidad**

#### **Mecanismos que intervienen en la familia como sistema y como se ajusta ante una enfermedad terminal**

*Daniela “Ella desempeña la jefa suprema, es la mandamás, ella aquí lo que se dice que debe de hacer, se debe de hacer” (Entrevista 5)*

*Daniela “Pues bien, es buena la relación entre todos nosotros, es llevadera”. (Entrevista 5)*

*Consuelo “[...] yo le digo mira hija, yo admiro que tú la quieras a mi mamá y que la atiendas, porque yo tengo esposo y cuatro hijos solteros, tengo mucho que hacer pero aun así el tiempo de mi mamá es su tiempo, y el tiempo de ellos es su tiempo, [...] porque tenemos turnados los días mi hermana, la mamá de ella y yo, entonces procuramos lo mejor que podemos estar con ella [...]” (Entrevista 2)*

Por ahora solo podemos ver que aparentemente la jerarquía la lleva la Señora Sabina por lo que nos comenta la Nieta. Sin embargo como mencionan varios autores la familia es un sistema y como tal debe ajustarse a ante la situación que se les presenta, como es el caso de la enfermedad terminal.

Castro “La familia es un sistema, cuando sucede la muerte de algún miembro el sistema se desequilibra y su tendencia es hacia la búsqueda nuevamente de la homeostasis o equilibrio a través del establecimiento de normas, horarios, roles a desempeñar.”<sup>23</sup>

Fernández “Para adaptarse a esta nueva situación, la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permite seguir funcionando, de tal manera que generan cambios en las interacciones familiares que tienen en un propósito específico, consciente o inconsciente y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar. Los cambios que se producen en la familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dadas por las propias características familiares. Etapa de ciclo vital, momento de vida del paciente, grado de solidez de la familia, nivel socioeconómico, la historia familiar, etc.”<sup>21</sup>

*Daniela “yo tengo 8 meses cuidándola a ella, y esos 8 meses si se ha visto difícil[...]” (Entrevista 2)*

*Daniela “Pues yo siento que ella nada más es importante, para los que están aquí con ella, para los demás yo siento que no, no tiene ningún valor, es como yo se lo decía, a lo mejor los demás integrantes, ellos ya quisieran que ella ya no estuviera porque ya se deslindan, ya no quieren ni venir a verla, equis, y a lo mejor para los que están aquí si representa una fuerza muy importante” (Entrevista 5)*

*Daniela “Aquí nada más se comunican mi mamá y mi tío, son los únicos los que tienen esa comunicación, todo es aquí en la casa, entre ellos como hermanos, se platica, ya respecto a los que se diga, pero es decisión de ellos y se decide lo que se debe de hacer como hermanos, nada fuera de la casa”. (Entrevista 5)*

Pereira menciona que “Uno de los mecanismos es la disminución de la comunicación con el medio externo. Aún sigue manteniéndose una cierta disminución del intercambio con el medio externo, reduciendo las actividades sociales, especialmente las consideradas más frívolas. La ausencia de normas claras a este respecto crea conflictos generacionales acerca de lo prohibido y su duración.”<sup>31</sup>

También menciona Pereira “La familia nuclear refuerza su contacto, restringe su área de movimiento, filtra los contactos con el exterior, delega funciones en personas cercanas a la familia o miembros de la familia extensa y en definitiva se “encasilla” en la casa procurando incrementar el tiempo de contacto mutuo y disminuir los estímulos exteriores”.<sup>31</sup>

Situación que podemos observar al disminuirse a comunicación a solo reducir a los familiares más allegados sin involucrar al medio externo.

*Manuel “[...] Nosotros todavía seguimos tomando en cuenta a mi jefa, ¿por qué? Porque todavía le tenemos un respeto todavía decimos, es la que ordena, como dice ella “a lo mejor ya faltando dice adiós la carga de ollas no?”... (Entrevista 5)*

*Daniela “[...] ella vivía sola aquí, ella si nos decía cuando veníamos a verla, un día de estos me van a encontrar aquí se van a dar cuenta de que ya no estoy viva porque voy a empezar a apestar, se van dar cuenta cuando yo ya apeste, porque nadie venía a verla,[...] (Entrevista 3)*

*Daniela “Sí, ella, porque yo siento ahorita a lo mejor, está, los pocos, como dice mi tío, a lo mejor los pocos que estamos aquí por ella, ella es la fuerza que hace que jala, a sus hijos que estén aquí, a lo mejor hasta sus nietos que estén aquí con ella, al faltar ella pues ya todos de aquí se van, ella es un imán que está jalando a todos, ella los está trayendo aquí con ella, yo siento que al faltar ella, ya todos se van a perder ya todos se van a ir. Ya nadie ni ellos como hermanos se van a frecuentar si de por sí, ella estaba sana y no se frecuentaban ahora cuando ella llegue a faltar ya ninguno ni siquiera se van a dirigir la palabra, [...] (Entrevista 5)*

Otra situación que ocurre en esta familia es la resolución de conflictos con el resto de los integrantes ya que aunque no existe una adecuada relación, al menos por lo que comentan por la Señora Sabina es que les permiten las visitas sin reprochar ni exigir nada, como lo refiere Pereira a lo que denomina exigencia de tregua.

Pereira “Durante el duelo se produce una exigencia implícita y a menudo también explícita de cese de hostilidades en la familia, la cercanía de la muerte relativiza la importancia de los agravios y aumenta la de valores como el apoyo mutuo y la solidaridad grupal.”<sup>31</sup>

## Experiencia de la familia ante un paciente terminal

*Manuel “Pues yo la verdad así como le digo tengo mucha preocupación, me preocupa verla así como está postrada en la cama, así como cuando toda su vida fue una persona muy activa, usted no la veía, ahora sí que como le digo, cuidando a sus animales, dándole de comer a sus animales, y ahorita verla así dicen es lo que más me preocupa, yo quisiera como le digo que hubiera algo así para alivianarla, para ayudarla, para sacarla de esta enfermedad, si le hace falta una andadera para sacarla a camina, vamos a conseguírsela, aunque sea de medio cachete no nueva, de medio uso, vamos a brindarle la mejor comodidad que se pueda, dicen hay unas camas de hospital que se doblan, se levantan para no tengan que levantarla sino darle para que se siente, si todos nos preocupáramos por eso...”.*

*Nieta “O sea a mí me provoca dolor, incluso yo verla a ella así, porque ella sufre bastante con esa enfermedad que tiene, yo este, le digo yo tengo 8 meses cuidándola a ella, y esos 8 meses si se ha visto difícil [...] ella se queja mucho de sus dolores y uno se siente con impotencia, porque yo no le puedo estar suministrando medicamentos a cada rato sino basarme en las horas que me da el médico, pero yo veo que el medicamento no le hace nada ella, pues si siento yo impotencia, dolor de verla que ella está sufriendo así”.*

Es inevitable el dolor que podemos sentir al ver que no podemos hacer algo más por nuestros seres queridos tal como lo dice Bucay.

Bucay “Somos absolutamente incapaces de poder ofrecer a nuestros seres queridos la protección que quisiéramos contra todo peligro, contra cualquier dolor, contra las frustraciones, contra el tiempo perdido, contra la vejez y contra la muerte”.<sup>24</sup>

Y así mismo lo menciona Castro, pero ella comenta que simplemente debe vivirse la situación sin tratar de encontrar sentido a este sufrimiento.

Castro “No se pueden eliminar los sentimientos que producen el dolor y el sufrimiento con solo negarlos o ignorarlos, lo que se tiene que hacer es vivir el duelo, sin pretender encontrar en ese momento un sentido a lo que está ocurriendo”.<sup>47</sup>

Dice Frankl que no se puede evitar el sufrimiento, pero sin embargo el sí menciona que todo el sufrimiento tiene sentido.

Frankl “El sufrimiento es un aspecto de la vida que no puede erradicarse como no pueden apartarse el destino o la muerte. Sin todos ellos la vida no está completa”.<sup>48</sup>

## Síntomas familiares

*Manuel “Pus antes y después siempre ha sido lo mismo, antes y después siempre ha sido lo mismo, siempre hemos puesto peros y pretextos para venirla a visitar, yo nunca les he pedido ni dinero para que vengan apoyar con dinero, porque pus gracias a Dios como le digo a la mejor ni me sobra y si me hace falta mucho dinero, pero pues poquito o mucho yo siempre. Ahora sí de todos los que estamos, yo fui muy malo con ella, a lo mejor eso me hace de cuando yo estuve soltero yo era un cabrón bien hecho y no lo niego, no lo niego con ella pero a lo mejor eso me hace como dicen sentirme culpable y tratar de pagar un poco lo que le hice sufrir, eso es lo que yo digo, mi pensar, entonces a lo mejor todos ponemos peros y pretextos, para venirla a visitar...” “Todos tratamos de evadir el bulto...” (Entrevista 2)*

*Daniela “Si se ha deteriorado más la relación porque incluso pues nada más los que se llevan bien, así bien bien son en sí mí tío Manuel y mí mama Lorenza y de ahí en fuera los demás han entrado en conflicto por visitar a mi abuelita”. (Entrevista 2)*

Retomando la conspiración del silencio, en esta familia vemos ya síntomas por la enfermedad terminal, y principalmente están desencadenados por la mala comunicación que se tienen, sería importante retomar lo que menciona Castro

“Ante la conspiración del silencio y la negación de sentimientos los niños pueden aprender los mismos patrones de conducta de los adultos y repetirlos al crecer.” Y lo podemos tomar en cuenta ya que cuando falleció el hijo de la Señora Sabina, también se le ocultó, quizá pueda ser una de las causas por la que nuevamente se repite una situación de ocultar información. También menciona Castro “Existen casos verdaderamente difíciles; ver como la muerte y las pérdidas que ésta conllevan afectan a todo un sistema familiar, observar que algunos integrantes viven lo que denominamos la conspiración de silencio; en la cual cada uno de los dolientes se va a un rincón a “lamerse las heridas”, solos, sin compartir ni buscar ayuda o apoyo de otros familiares o amigos. Y no lo compartimos porque tenemos la falsa creencia que al hacerlo vamos a hacer sufrir a los otros con lo que nos pasa, como si los sentimientos fueran una enfermedad contagiosa, y en este proceso nos perdemos de la esencia del compartir, de mostrarnos internamente y que los demás aprendan a separar entre lo que es suyo y lo que no”.<sup>47</sup>

También nos menciona Kübler Ross que no debe ser así, una enfermedad no debe terminar con una familia, por eso es importante mencionarles las fortalezas que tiene como familia, la forma en que pueden manejarse, las redes de apoyo en las que deben confiarse, etc.

Kübler Ross “Es más importante para el paciente y su familia ver que la enfermedad no rompe totalmente un hogar, ni priva completamente a todos

los miembros de cualquier actividad placentera; más bien la enfermedad puede permitir un cambio y un ajuste gradual a la clase de casa que va a ser aquella cuando el paciente ya no esté allí. Así como el paciente grave no puede afrontar la muerte todo el tiempo, los miembros de la familia no pueden y no deberían excluir todas las demás actividades para estar exclusivamente junto al paciente. Ellos también necesitan negar o eludir las tristes realidades a veces para afrontarlas mejor cuando su presencia sea verdaderamente necesaria”.<sup>20</sup>

*Daniela “[...] primero empezó ella pus salió del hospital y no se podía valer por sí misma, gracias a Dios ha evolucionado y ha evolucionado bien ella, de estarle todavía a esta fecha es de estarle cambiando pañales, ella dice ya bájame, llévame al baño, no la bajo porque de repente se me vaya caer en las escaleras, entonces no. (entrevista 4)*

Como podemos observar también tenemos la presencia de otro síntoma, en este caso la sobreprotección al enfermo al no permitirle realizar sus actividades, al aumentar su dependencia. Tomando en cuenta lo que menciona Muñoz Cobos.

“Es frecuente observar la sobreprotección del enfermo anulándose cualquier tipo de esfuerzo, tratándole como a un minusválido físico y mental, infantilizándolo y tratándolo como a un incapacitado total antes de serlo. Las actitudes que acompañan a este síntoma son la falta de comunicación, la sobrecarga del cuidador y el aislamiento del paciente. Se debe evaluar como es la actitud de la familia hacia el paciente.”<sup>21</sup>

*Daniela “[...] el día que Dios no quiera que ella llegue a faltar, aquí van a estar llorando, pero no van a llorar por el dolor de que ella se fue si no porque no pudieron hacer y no quisieron hacer nada ahorita que ella está en vida, y ahorita que ella está en vida los necesita, y ustedes no quieren estar con ella, yo si les digo, al rato van a estar aquí como unos perros, llorándole, pero no porque la quieran o porque ella ya se haya ido si no porque pudieron haber estado con ella aquí...”.El día que Dios no lo quiera y llegue a recoger a mi abuelita, no les voy a avisar, yo no les voy avisar, si acaso yo nada más le avisare a mi tío y a mi mamá porque son los únicos, los que han estado al cien por ciento aquí con ella, a los demás que no vienen aquí a verla, ellos que se enteren por otras personas porque de mí no se van a enterar...”. (Entrevista 4)*

Por lo que menciona Daniela, tenemos síntomas emocionales principalmente de coraje como lo menciona Muñoz Cobos “Consiste en una respuesta emocional intensa de ira y enfado sin objeto claro contra el que dirigirla. Por sí misma no es desadaptativa y en la evolución psicológica del enfermo terminal y su familia se produce en distintas fases, se transforma

en un síntoma cuando la cólera es el sentimiento preponderante y fijo que domina la vida familiar.”<sup>21</sup>

### **Síndrome del Cuidador primario**

*Daniela “[...] yo a lo mejor si tengo mi forma de ser muy dura con ella, pero es como yo se los dije a sus hijos, yo no lo hago por herirla o por lastimarla, sino porque a mí me duele como esta ella, yo soy la que me he fletado aquí, se puede decir que soy la única de sus nietas que ha vivido mucho más tiempo con ella...”*  
(Entrevista 3)

*Daniela “Sí, de primero cuando estuvo en el hospital que se vio muy mala yo sí, si yo si rezaba y le pedía a Dios que no la hiciera sufrir, que si ya se la iba llevar, que se le llevara, [...]”* (Entrevista 3)

*Daniela “Sí, sí sentí culpa, porque yo como dije yo voy a acatar la voluntad de Dios, pero si en un momento si yo decía, pues que mendiga soy no al desear la muerte de mi abuelita, pero yo como se lo decía, tu bien saber }Señor que no es porque yo ya no quiera que ella esté aquí con nosotros, no, si no es por lo mismo que yo la veo como padece de ella de su sufrimiento, y ya después yo ya la veía, y decía, no, no, no, no, ella tiene ganas de vivir, si yo le digo, si sentí culpa, si me sentí mal, yo incluso le comenté a mi mamá, y si ya platicando entre todos, me decía mi tío Manuel, es que a lo mejor ya te pesó, no, no, no me ha pesado, a mí no pesa estar aquí con ella, pero al verla como está padeciendo pues sí, sí me siento impotente, me siento mal al no poder hacer yo nada por ella, luego si le digo que le falta por hacer abuelita, que necesita, porque a lo mejor que por eso sigue aquí, por eso yo le digo que le hace falta para que yo le pueda ayudar...”*

Otro de los síntomas observados es el de cuidador primario que los vemos caracterizado por lo que nos menciona Daniela, esa ambivalencia afectiva con la Señora Sabina, previamente nos mencionaba cansancio físico, y la tensión emocional.

Muñoz cobos “El cuidador del enfermo terminal es figura clave en todo el proceso de atención del que se ocupa la medicina paliativa. El perfil del cuidador, es ser mujer, con nivel de estudios primarios o medio, esposa o hija del paciente. La asignación de la cuidadora no se hace sino en base a una fuerte determinación social hacia la definición del papel de la mujer como principal proveedora de cuidados informales. Destacan los problemas de salud física como los osteoarticulares y el dolor mecánico crónico, astenia, la alteración del ritmo del sueño y la astenia, alteraciones psíquicas como ansiedad y depresión; se añade aislamiento social, problemas familiares derivados de la dedicación del cuidador a su enfermo, incluso económicos. Toda esta problemática se manifestara fundamentalmente como tensión emocional y se concretara en quejas físicas, síntomas mal definidos que el cuidador irá soportando por un desplazamiento de propio cuidado hacia el futuro.”<sup>21</sup>

## IX.4 Muerte

### Significado de la muerte posterior al diagnóstico de una enfermedad terminal en un miembro de la familia

*Nieta “Sí, cambia mucho el significado por decirlo, yo si no supiera que ella tiene esa enfermedad, digo con un tratamiento sale ella adelante, pero ya ahorita al saber que ella ya el cáncer ya lo tiene muy avanzado, [...] ya en cualquier chico rato, [...] entonces ya namas esta uno con esa zozobra, [...] Si, si cambia mucho el significado, porque uno tendría la esperanza de decir si se va componer, sí, no es nada malo, ay pues con un medicamento se compone, pero ya al verla así ya un dice que ya no se compone”. (Entrevista 5)*

*Manuel “Mientras haya vida hay esperanza, y mientras ella tenga vida [...] Nosotros nos estamos aferrando a la vida de ella, es un aferramiento que tenemos a que ella siga viviendo, bueno digo yo lo que es en mi persona yo no pierdo la esperanza de que haya una cura para ella. Yo no pierdo la esperanza. Se va acabar cuando Dios quiera... yo sigo teniendo la esperanza”. (Entrevista 5)*

*Manuel “[...] para mi es una gracia que Dios me está dando, es una gracia tenerla viva todavía y estarle dando gracias a dios y decirle que cuando tú quieras Señor, cuando ese día va ser cuando tú te la vas a llevar...” (Entrevista 2)*

*Daniela “Pues yo siento que sería para bien porque ella siempre lo ha querido reunir a todos sus hijos, y se los ha pedido yo quiero que se vean todos como lo que son mis hijos y que estén unidos, pero no es así, en vez de unirse se separaron por cuestión de que ellos ven que ella les va a quitar sus cosas”. (Entrevista 2).*

En este caso el sentido que tiene la vida para la paciente como lo hace saber la nieta es que a través de una situación difícil como lo es la enfermedad, quiere ver reunidos a sus hijos, tal como Victor Frankl, lo menciona a través de logoterapia en la que menciona que:

“La vida conserva su sentido bajo toda circunstancia incluso en las circunstancias más miserables. Lo que motiva esencialmente al ser humano su vida es la voluntad de sentido y no el deseo de poder o placer. La persona siempre tiene la libertad de asumir una postura frente a las circunstancias que lo limitan como ser finito que es”.<sup>48</sup>

Sin embargo para el resto de la familia es diferente la situación ya que en estos momentos no encuentran sentido a la muerte próxima ni al sufrimiento que en estos pasando, solo lo viven. Así mismo lo menciona Castro.

“[...] Simplemente debe vivirse la situación sin tratar de encontrar sentido a este sufrimiento. Por lo que no es necesario encontrar en éstos momentos sentido a tal sufrimiento, sino hasta después”.<sup>47</sup>

### **Actitud ante la muerte**

*Daniela “Pues no, nosotros no es común hablar así de la muerte” (Entrevista 2)*

*Daniela “Le digo que nosotros aquí así en la familia, nunca hemos hablado así de la muerte, no, nunca es así el tema de conversación de nosotros, nunca hablamos así de la muerte; si nos enteramos de que ay no se murió fulanito ah no anda muy cerca la muerte, pero no así que dijéramos así en la familia, un tema de conversación, de plática, no”. (Entrevista 4)*

*Daniela “[...] nadie tiene preparación para morir simplemente usted, vamos a decirlo hoy yo estoy viva y ya mañana no sé si voy a estar viva y ¿en qué me prepare? No me prepare y a lo mejor amanezco muerta en la cama o en cualquier rato me muero, pero no me voy a preparar o voy a estar diciendo voy hacer esto, como dicen hay que vivir la vida como dicen hasta el último momento”. (Entrevista 3).*

*Manuel “Pues veces tratamos de evitarlo, a la mejor como luego dicen, yo hablo por lo que es mi persona, yo trato de evitarlo porque como le digo soy muy sentimental, a lo mejor entre mi carcaza de muy cruel, me afecta mucho la muerte, por ejemplo la muerte de mi hermano ya vamos a completar 4 años, y me sigue afectando ¿cómo trato de evadirla? pues poniéndome briago, ¿porqué? porque me llega el sentimiento, un sentimiento que yo no puedo dominar, yo no acepto, ahorita no alcanzo a aceptar que ahorita él se haya ido; se fue mi padre y yo lo sentí tanto, yo no sentí tanto cuando murió mi papa, claro fue atropellado y lo que usted quiera; murieron mis hermanos, y pus a lo mejor yo estaba más chico, porque ellos tiene ya pues mucho tiempo, ¿por qué lo siento? porque a lo mejor entre briagas, y convivencia con el pus estábamos muy unidos...” Entonces en relación a la muerte pus dice uno no alcanzamos todavía a digerir ese trago porque a lo mejor lo masticamos pero no alcanzamos a pasar, ¿por qué no hablamos? porque a lo mejor nos hace falta un poquito de educación, porque eso es, no, siento yo que es a base de educación que uno debe de tener resignación de que los seres queridos se van o que todos nos tenemos que ir a la vez, unos antes, unos después, y así sucesivamente”. (Entrevista 2)*

Lo que comentan los familiares nos da una idea de la actitud que tienen hacia la muerte y todos coinciden en lo mismo evitan hablar del tema de la muerte, por las razones que tengan, la actitud es la misma en los integrantes. Por lo que retomo lo citado por Gala y Metchnikoff sobre la ansiedad y el miedo hacia la muerte.

Gala “La ansiedad y el miedo son las respuestas más formalmente asociadas a la muerte en nuestra cultura. La ansiedad ante la muerte está

también muy íntimamente relacionada con la historia personal y cultural y con nuestros estilos de afrontamiento ante las separaciones y los cambios. Ante este miedo y ansiedad se ponen en marcha ciertas estrategias. Eludir el problema del cuidado del enfermo trasladándolo a un hospital y no afrontando la convivencia cotidiana con él. “Quitándose al muerto de encima”. El otro mecanismo defensivo es la conspiración del silencio para evitar aludir a la gravedad de la enfermedad y a la muerte.”<sup>44</sup>

Metchnikoff “La angustia que genera la muerte se debe a que muy poca gente alcanza el fin normal de su existencia, tras el cumplimiento de un ciclo completo y fisiológico de la vida con una vejez normal, que desemboca en la pérdida del instinto de vida y la aparición del instinto de muerte natural”.<sup>41</sup>

*Consuelo “Ahí donde yo estoy desde hace 17 años es la oración fuerte del espíritu santo, vemos la muerte muy natural, muy natural, es un paso a la vida, es un paso a la vida, nada más que es un algo desconocido y tal vez no nos entendamos porque no todos escuchamos lo mismo que escucho yo, ni son educados en la forma que fui educada yo; la muerte es un paso a la vida, no es muerte, es la vida eterna para el que la alcanza, para el que cree, porque todo es posible para el que cree, cuando yo entrego mi vida puede ser aquí, allá, el momento es el que Dios determine y yo así veo la muerte como algo que me libera de sufrimientos” (Entrevista 2)*

En el caso de Consuelo, al formar parte de una congregación, y llevar ahí varios años nos comenta tener otra idea de la muerte, quizá esta idea tomada de la congregación por lo que retomo con ella lo que menciona Castro, ya que al parecer es la única con una actitud diferente hacia la muerte respecto a los demás integrantes.

“En los seres humanos no es tan grande el miedo a la muerte; esto depende en gran parte de las creencias religiosas, ya que proporcionan una esperanza de vida después de la vida.”<sup>47</sup>

## X. DISCUSIÓN

Como lo mencione al principio de la investigación, lamentablemente en nuestro país no contamos con cifras que nos indiquen la frecuencia de este fenómeno, por eso es que lo comparo con un país con el que tenemos similitudes, como lo es España, en donde sí se ha estimado la frecuencia de este fenómeno denominado conspiración del silencio constatamos que es elevada de frecuencia aun de los familiares de decidir ocultar la información tal como le mencionó Ruiz Benítez menciona en su trabajo con pacientes oncológicos estimando que tan solo en el año 2008 cerca del 21% de la pacientes conocía tanto su diagnóstico como su pronóstico, y cerca del 50% sufren de una conspiración de silencio total.

En cuanto a los factores desencadenantes esta misma autora menciona que el factor ms importante y desencadenante es el miedo de los familiares a las repercusiones negativas que se derivarían de informar al enfermo terminal de su situación, tales como depresión, pérdida de interés por la vida, locura, empeoramiento del estado físico, sufrimiento innecesario y comparándolo con el resultado obtenido en este trabajo de investigación, la mayoría de la respuesta de los familiares para decidir ocultar la información es la misma, sin embargo hasta este momento sería difícil establecerlo como tal como la causa ya que no es posible medirlo, pero si encuentro que es un factor importante para decidir conspirar, Menciona Bayés al respecto como factores desencadenantes además están relacionados la edad, el nivel sociocultural, las dificultades de comunicación y el miedo ante la muerte del familiar, situaciones que también observo en mis resultados, ya que la paciente es una mujer de edad de 92 años, con un nivel educativo bajo, importante mencionar la dificultad en la comunicación familiar como otro factor desencadenante y el miedo delos propios familiares ante la muerte. Respecto al nivel educativo de los familiares coincido con Ruiz Benítez quien menciona que en cuanto a la variable de edad del paciente se observa que a mayor sea ésta, mayor es el número de conspiradores, existe una fuerte asociación entre conspiración del silencio y nivel educativo tanto del paciente como del familiar, que también se corrobora con los resultados obtenidos ya que los familiares de la paciente cuenta con un nivel educativo bajo. En cuanto a la comunicación, como factor de conspiración también la encontramos como parte de los resultados obtenidos ya que nos comentan los familiares que incluso uno está a favor de decirlo, pero otros no, y finalmente terminan por ocultarlo, ya que ninguno toma la iniciativa, quizá desencadenado esto por el propio miedo a la muerte como lo mencioné anteriormente retomando a Bayés. Otro de los factores involucrados en este fenómeno es el de las creencias religiosas comparándolo con los resultados obtenidos por Ruiz Benítez quien comenta que a mayor apoyo en las creencias religiosas más se valoran los aspectos positivos de la muerte como la liberación del sufrimiento, yo en este trabajo encuentro que solo una de las familiares se ha refugiado en una congregación en donde menciona que efectivamente ven la muerte como una continuación de la vida, pero en ningún momento encuentro relación con ésta para favorecer la conspiración del silencio.

Y finalmente dentro de los factores de riesgo la competencia ante la muerte, situación con la que si coincido con los resultados obtenidos por Ruiz Benítez, ya que pude observar en esta familia como todos los integrantes incluso la que está más cerca de la religión, al tratar el tema de la muerte tratan de evitarla.

Hago mención al papel del médico en el tema de como informar sobre malas noticias situación para la que la mayoría de los médicos no estamos preparados, como lo mencionan en el estudio realizado por Martin del Campo en el Hospital General de México, siendo una de las causas el hecho de que nuestra formación no incluye esta parte, y retomo también las consideraciones de Foucault sobre cómo ve el medico al paciente de una manera objetiva y no de una forma subjetiva, nos interesamos más en el paciente por sus enfermedades y no como persona.

Respecto al tema de duelo varios autores como Lindermann, Gómez, La Asociación Mexicana de Tanatología mencionan que existen fases de un duelo anticipado y la definen como aquellas fases anticipatorias de duelo que facilitan el desapego emotivo antes de que ocurra la muerte, principalmente vivido por los enfermos y sus familiares, sobre todo en el caso de enfermedades terminales, ofreciendo a las personas implicadas la oportunidad de compartir sus sentimientos y prepararse para la despedida. Durante a obtención de los resultados, me he podido percatar de que esta situación se presenta en todos los integrantes de la familia, iniciando las primeras etapas de elaboración de duelo, unos integrantes con dos etapas, algunos una etapa, principalmente con síntomas de negación e ira, situaciones observables en los resultados, por lo que podemos corroborar lo ya mencionado por los autores. Al respecto menciona Kübler Ross en el libro Sobre la muerte y los moribundos, sobre la evolución de las etapas de duelo, pero también es posible, estar en más de una fase o incluso regresarse, también observable en los resultados, ya que tenemos que familiares se encuentran con dos fases (negación, ira, incluso negociación) o algunos aun en la fase de negación. Respecto a los factores de riesgo patológico, pude identificar algunas situaciones que menciona la guía de práctica clínica del SNS como lo son las características del doliente como los antecedentes que tienen por la muerte de una familiar hace 4 años y no haber concluido el duelo, o antecedentes como separación de la cuidadora primaria.

Viendo a la familia desde un enfoque sistémico podemos observar que en esta familia como lo menciona Castro en el libro de La familia ante la enfermedad y la muerte "La familia es un sistema, cuando sucede la muerte de algún miembro el sistema se desequilibra y su tendencia es hacia la búsqueda nuevamente de la homeostasis o equilibrio a través del establecimiento de normas, horarios, roles a desempeñar." Los mecanismos que podemos observar en esta familia así como lo menciona Muñoz Cobos, son sobreprotección al enfermo, la sobrecarga del cuidador y el aislamiento del paciente y los problemas derivados de la comunicación como en este caso la conspiración del silencio. También observado en los resultados lo que menciona Pereira sobre la disminución de la

comunicación con el medio externo, la ausencia de normas claras, la familia nuclear refuerza su contacto, restringe su área de movimiento, filtra los contactos con el exterior, delega funciones en personas cercanas a la familia o miembros de la familia extensa y en definitiva se “encasilla” en la casa procurando incrementar el tiempo de contacto mutuo y disminuir los estímulos exteriores. Como lo vemos al mencionar la cuidadora que los temas de la familia solo son tratados por dos hermanos sin contar con familiares externos ni otras redes de apoyo. En este apartado retomo lo que menciona Kübler Ross “Es más importante para el paciente y su familia ver que la enfermedad no rompe totalmente un hogar, ni priva completamente a todos los miembros de cualquier actividad placentera; más bien la enfermedad puede permitir un cambio y un ajuste gradual a la clase de casa que va a ser aquella cuando el paciente ya no esté allí.” En este caso la persona está aún presente, sigue siendo parte del sistema y debe reajustarse y debe tomarse en cuenta su autonomía.

Finalmente en la parte de la actitud que se tiene ante la muerte coincido con Gala por mis resultados obtenidos con que la ansiedad y el miedo son las respuestas más formalmente asociadas a la muerte en nuestra cultura, tanto el miedo a la propia muerte como a la muerte del otro, además menciona en su trabajo la actitud del personal de salud y son las mismas de evitación y miedo, debido a que la ansiedad ante la muerte está también muy íntimamente relacionada con la historia personal y cultural y con nuestros estilos de afrontamiento ante las separaciones y los cambios.

## **XI. CONCLUSIONES**

Aunque no contamos con cifras en nuestro país sobre la frecuencia de la conspiración del silencio, sabemos que sigue siendo un fenómeno frecuente en nuestras familias.

El tipo de conspiración que se da en esta familia (una familia mexicana) es de tipo desadaptativa ya que encuentro que hay tanto dificultad en los familiares como en el personal de salud para informar sobre malas noticias como bien lo dice Gala a nadie le gustaría “ser el mensajero de la muerte”.

No podemos identificar un factor desencadenante, como tal, ya que influyen en este fenómeno variados factores como lo son el miedo a las repercusiones negativas, la mala comunicación en la familia, la competencia ante la muerte entre los que mayor peso tienen.

Lo que si pude corroborar es que existen factores que también influyen como lo son los socioculturales principalmente la edad del paciente y el nivel sociocultural de la familia.

La dificultad en la comunicación familiar sí es un factor que influye de manera importante en el conspiración del silencio, pero encuentro que existen otros motivos por lo que no puedo decir que sea el desencadenante.

Dentro de las consecuencias que se generan a nivel familiar producto de la conspiración del silencio, es el aislamiento del paciente, males entendidos, en la familia, desacuerdos, desconfianza, ansiedad.

En cuanto al proceso de duelo, efectivamente se observa un duelo anticipado, que inicia al momento del diagnóstico, observándose en todos los integrantes de la familia con síntomas principalmente de negación e ira. También es importante investigar factores de riesgo para la elaboración de duelo patológico, por lo que sí es importante estudiar a la familia desde un enfoque sistémico.

Viendo a la familia desde un enfoque sistémico corroboramos como lo menciona Castro “la familia es un sistema y cuando sucede la muerte o la enfermedad de algún miembro el sistema se desequilibra y su tendencia es hacia la búsqueda nuevamente de la homeostasis o equilibrio a través del establecimiento de normas, horarios, roles a desempeñar”.

Los mecanismos que podemos observar en esta familia así como lo menciona son sobreprotección al enfermo, la sobrecarga del cuidador y el aislamiento del paciente y los problemas derivados de la comunicación como en este caso la conspiración del silencio, disminución de la comunicación con el medio externo, la ausencia de normas claras, la familia nuclear refuerza su contacto, restringe su área de movimiento, filtra los contactos con el exterior, delega funciones en personas cercanas a la familia o miembros de la familia extensa y en definitiva se

encasilla en la casa procurando incrementar el tiempo de contacto mutuo y disminuir los estímulos exteriores.

Respecto al sentido de la muerte posterior al diagnóstico de una enfermedad terminal, quizá no lo podemos definir ahora sino hasta después como bien decía castro en momentos de sufrimiento no podemos encontrar sentido al sufrimiento, pero también estoy de acuerdo con Frankl “ La vida conserva su sentido bajo toda circunstancia incluso en las circunstancias más miserables” peor tal vez no lo vemos en este momento.

En cuanto a la actitud ante la muerte tenemos que por parte de la familia vemos evitación, ansiedad y miedo ante la muerte.

Mención especial al tema del médico en la conspiración del silencio, tomamos un papel de cómplices por petición de la familia, y debido a la falta de formación en el dar malas noticias nos escudamos en la conspiración. Pero es importante no olvidar tomar en cuenta al paciente como persona, respetar su autonomía, y como dice Kübler Ross “El medico debería examinar primero su propia actitud hacia las enfermedades malignas y la muerte para poder hablar de estas cuestiones tan graves sin excesiva ansiedad. Es un arte compartir esta noticia dolorosa con un paciente. Cuanto más simplemente se hace, más fácil suele ser para un paciente pensarlo mejor más tarde, si no puede oírlo en el mismo momento”.

Concluyo con unas frases que me han parecido importantes en la realización de este trabajo respecto a la conspiración del silencio.

Kübler Ross “Todos los pacientes son conscientes de la gravedad de su enfermedad tanto si se les ha dicho como si no. No siempre comparten este conocimiento con su médico o con su pariente más próximo. La razón de esto es que es doloroso pensar en una realidad así, y cualquier, mensaje implícito o explícito encaminado a no hablar de ello suele ser captado por el paciente que de momento lo acepta encantado. Sin embargo llega un momento en que todos nuestros pacientes sienten la necesidad de compartir algunas de sus preocupaciones, de quitarse la máscara, de afrontar la realidad, y de ocuparse de cuestiones vitales mientras aún están a tiempo”.

Behar “No debemos ocultar al enfermo en fase terminal la gravedad de su padecimiento, pues el percibe la incongruencia de lo que se dice, el deterioro de su salud física y se percata de las señales no verbales que muestran la angustia de su familia y la gente que le rodea”.

Bucay “Somos absolutamente incapaces de poder ofrecer a nuestros seres queridos la protección que quisiéramos contra todo peligro, contra cualquier dolor, contra las frustraciones, contra el tiempo perdido, contra la vejez y contra la muerte”.

## **XII. RECOMENDACIONES**

Debido a que a no contamos con estadísticas de la conspiración, se deberían investigar que tan frecuencia de esta en nuestro medio.

Se podría validar algún instrumento en nuestro país para identificar cual es el factor que desencadena la conspiración del silencio, o en su defecto se podría realizar un estudio socio antropológico para de alguna manera investigar la opinión de más familias mexicanas respecto a este fenómeno.

Se podría realizar un estudio cuantitativo para evaluar los factores involucrados en el fenómeno de conspiración del silencio.

Se podrían evaluar los niveles de ansiedad en los pacientes terminales a los que se les oculta información.

Se pueden realizar estudios respecto a las familias que cuidan enfermos terminales, para ver cómo están preparados, cuáles son sus necesidades.

Evaluar las necesidades de los cuidadores primarios y sus consecuencias al cuidar enfermos terminales.

Se podría realizar algún estudio en el cual se investigue el papel del médico familiar ante la dificultad de comunicar malas noticias, la actitud del personal médico ante la muerte y si estos factores están relacionados.

Incluso se podría evaluar, el agregar a los planes de estudio de la carrera de médico cirujano, o en los planes de posgrado, el tema de cómo prepararnos para dar malas noticias.

A nivel hospitalario en el Instituto se cuenta con el apoyo del servicio de Tanatología, se podría extender ese servicio a primer nivel para tener un mejor apoyo en las cuestiones que se dificultan al resto del personal en el tema de la muerte.

### XIII. BIBLIOGRAFÍA

1. Barbero J. El derecho del paciente a la información: El arte de comunicar, Anales del sistema sanitario de Navarra. 2006. Volumen 29. Suplemento 3.
2. Ruiz MA. La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales. (Tesis Doctoral). Depto de personalidad, evaluación y tratamiento psicológico. Universidad Laguna. 2007.
3. Astudillo W, Mendinueta C. ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? ARS Médica Revista de Estudios Médico Humanísticos 2005, Volumen 11, Número 11.
4. Casado A. ¿Decir o no decir la verdad al enfermo? Aspectos Bioéticos.
5. Cerdas B. Técnicas para romper con la conspiración del silencio en la enfermedad terminal. Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica LXVII. 2010.
6. Díaz JL. Conspiración de silencio y malestar emocional en pacientes diagnosticados de Glioblastoma multiforme. Psicooncología vol. 9, Num 1. 2012.
7. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolo. Barcelona: Ariel 2003. Comentado Psicooncología vol. 9, Num 1. 2012.
8. Ruiz MA, El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales, Psicooncología, Vol. 5, Núm. 1, 2008.
9. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Martinez Roca; 2001. Comentado en Psicooncología vol. 9, Núm. 1. 2012.
10. Mialdea MJ, Sanz J, Sanz A. Situaciones difíciles para el profesional de atención primaria en el cuidado al enfermo terminal. Psicooncología: Investigación y clínica biopsicosocial en oncología. 2009; 6:53-63. Comentado Medicina Paliativa. 2012.
11. Goleman D, La inteligencia Emocional, editorial kairós. 2001.
12. González T, Las creencias religiosas y su relación con el proceso salud-enfermedad, Revista Electrónica de Psicología Iztacala, 2004, Volúmen 7 Numero 2.

13. 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. Medicina Paliativa. 2012.
14. Gajardo A. La comunicación de la verdad en la relación médico-paciente terminal. Acta Bioethica. 2009. Vol. 15. Núm.2 p. 213.
15. Guimara NA, Moraga R. Importancia de decir siempre la verdad al paciente. Revista Cubana Enfermería. 2006. 22 (2)
16. Reglamento de la ley general de salud en materia de prestaciones de servicios de atención médica. (Sitio en internet) disponible en <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgspam.html>. Acceso en la fecha 13 junio 2013.
17. Martín del Campo A, Romero R, Sánchez C, Angeles A, Romero R, Bustamante J, et al. ¿Cómo transmite malas noticias el médico especialista? Estudio realizado con médicos especialistas del Hospital General de México. Rev Med Hosp Gen Méx. 2012; 75(2): 76-83
18. Suarez G, ¿Es valida la conspiración del silencio? Una aproximación al tema, Bioética, La Habana 2011.
19. McPhee S, Papadakis M. Diagnóstico clínico y tratamiento. Editorial Mc Graw Hill. 46ª edición. 2007.
20. Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos, editorial Grijalbo, 4ª edición.
21. Muñoz F, La familia en la enfermedad terminal (II): Artículo de revisión. Medicina de Familia, Vol.3, N°4. Noviembre 2002.
22. Meza EG, El proceso de duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales, Artículo de Revisión. Revista de Especialidades Médico Quirúrgicas 2008;13(1):28-31
23. Castro M. Tanatología: la familia ante la enfermedad y la muerte. Editorial Trillas. 2007. México.
24. Bucay J. El camino de las lágrimas. Editorial Océano. 2001. pp 41, 183.
25. Freud S. Duelo y Melancolía. Obras completas. Tomo XIV. Buenos Aires: Amorrortu. 1915.
26. Tolstoi L. La muerte de Iván Ilich. Editorial Océano de México. 2001. 2ª edición.

27. Ibarra P. La ausencia, cuando un ser querido se va. Editores Mexicanos Unidos, SA. 1ª edición. Enero 2013. México. pp 70- 74.
28. Instituto Mexicano de Tanatología. ¿Cómo enfrentar la muerte? Tanatología. Editorial Trillas. 3ª edición. México 2011.
29. Gómez M. La pérdida de un ser querido: El duelo y el luto. Arán. 2a edición 2007. España.
30. Guía de práctica clínica en el SNS
31. Pereira R. Duelo Familiar. Sistemas Familiares 2002 Marzo 1-2 (18): 1.
32. Bowen M. Family Reactions to death. Family Therapy, Theory and Practice, Gardner Press, Lakeworth, Florida. Comentado en Sistemas Familiares 2002 Marzo 1-2 (18): 1
33. Pérez P, Lucena R. Duelo: Una perspectiva transcultural. Más allá del Rito: la construcción social del sentimiento de dolor. Psiquiatría Pública 2000 12(3).
34. Pérez M. Duelo: Proceso individual, Proceso familiar, Proceso Social. Centro iluntze. (Sitio en internet) disponible en <http://www.caritasvitoria.org/datos/documentos/Material%20Duelo-magdalena.pdf> revisado el 23 junio 2013.
35. Astudillo W, Mendinueta C. Sociedad Española de Cuidados paliativos "SECPAL" 2003.
36. Astudillo W, Mendinueta C. Necesidades de los enfermos en el final de la vida. ARS Médica Revista de Estudios Médico Humanísticos, 2005, Volumen 11, Número 11.
37. Kübler-Ross E. La Rueda de la vida, Editorial B biblioteca de bolsillo, 2006.
38. Fernández M, El impacto de la enfermedad en la familia: Tema de reflexión. Rev Fac Med UNAM. 2004 Vol. 47 No. 6 Noviembre-Diciembre.
39. Muñoz F, La familia en la enfermedad terminal (I): Artículo de revisión. Medicina de Familia, Vol.3, N°3. Septiembre 2002.
40. Zamora A. El enfermo terminal y la muerte. Revista Bioética y Ciencias de la Salud. Vol 5. No. 2
41. Oviedo J, Parra F, Marquina M. La muerte y el duelo. Rev. Enfermería Global, Revista Electrónica Cuatrimestral 2009 .Febrero (15).

42. Heidegger M. El ser y el tiempo. (Trad. XI. De Gaos. J.) Madrid España: Fondo de Cultura Económica. Original en alemán, 1927) 2001; p.22, 258 citado en Rev. Enfermería Global No. 15 2009 Febrero.
43. Rosales Montes de Oca J. Muerte y teoría del aprendizaje social (Tesina). México: UNAM FES Iztacala; 2010.
44. Gala F. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. Cuadernos de Medicina Forense 2002. No. 30 Febrero. Pp 39-50.
45. Behar D. Un buen morir. Encontrando sentido al proceso de la muerte. Editorial Pax México. 2004
46. Payá V, Patiño V, Vega W. El don y la palabra. Un estudio socioantropológico de los mensajes póstumos del suicida. UNAM FES ACATLAN, Editorial JP. 1ª edición. México 2012
47. Castro M. Tanatología: La inteligencia emocional y el proceso de duelo. Editorial Trillas.. 2ª edición. México. 2007
48. Frankl V. El hombre en busca de sentido. Editorial Herder. 22ª edición.

## XIV. ANEXOS



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**  
 UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD  
 COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD  
**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN**  
**EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN**

Nombre del estudio:	CONSPIRACION DEL SILENCIO Y PROCESO DE DUELO EN FAMILIARES DE ENFERMOS TERMINALES DE LA UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NO. 64 DEL IMSS
Patrocinador externo (si aplica):	NO APLICA.
Lugar y fecha:	TLALNEPANTLA ESTADO DE MEXICO, MAYO 2013
Número de registro:	SIN NUMERO
Justificación y objetivo del estudio:	COMPRENDER LOS FACTORES QUE ORIGINAN LA CONSPIRACION DEL SILENCIO EN ENFERMOS TERMINALES E IDENTIFICAR EL PROCESO DE DUELO FAMILIAR
Procedimientos:	ENTREVISTA A LA FAMILIA DEL ENFERMO TERMINAL
Posibles riesgos y molestias:	RIESGO: NINGUNO. UNICAMENTE SE GRABARA EN AUDIO LA ENTREVISTA SIN IMPLICARLE RIESGO DE NINGUN TIPO AL INFORMANTE NI A SU FAMILIA
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	CONOCER LOS BENEFICIOS DE ROMPER LA CONSPIRACION DEL SILENCIO Y CONOCER LAS CONSECUENCIAS EN CASO DE CONTINUAR, TANTO A NIVEL FAMILIAR COMO AL PACIENTE. IDENTIFICAR TIPO DE DUELO EN LOS INTEGRANTES PARA SU MANEJO.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	SE DARAN A CONOCER LOS RESULTADOS A LA FAMILIA SOBRE EL O LOS FACTORES DESECADENANTES. MANEJO DE DUELO FAMILIAR A TRAVES DE TRABAJO SOCIAL EN CONJUNTO CON TANATOLOGIA Y MEDICINA FAMILIAR.
Participación o retiro:	LA PARTICIPACION ES VOLUNTARIA.
Privacidad y confidencialidad:	SE GARANTIZA LA AUTONOMIA, PRIVACIDAD Y CON FIDENCIALIDAD DE ACUERDO A LOS PRINCIPIOS ETICO-MEDICOS.

En caso de colección de material biológico (si aplica):

<input type="checkbox"/>	No autoriza que se tome la muestra.
<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.
<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.

Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):

Beneficios al término del estudio:

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigador Responsable: DRA. RAMIREZ SANABRIA MARTHA  
 Residente de tercer año de Medicina Familiar

Colaboradores:

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: [comision.etica@imss.gob.mx](mailto:comision.etica@imss.gob.mx)

Nombre y firma del sujeto

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio.

**Entrevista con la familia**

**Sesión 1**

**Participantes**

**Martha Ramírez Sanabria**

**Médico residente de tercer año de la especialidad medicina familiar.**

**Familia Rivera Rodríguez.**

**Nieta Daniela**

**Hijo Manuel.**

**Fecha: 21 mayo 2013**

**Lugar: Domicilio de la familia. Ubicado en Barrientos. Tlalnepantla Estado de México.**

**Hora de inicio: 11.00hrs**

**Hora de termino 12. 30hrs**

**Aspectos de la entrevista. Se realiza el Genograma.**



**Entrevista con la familia**

**Sesión 2**

**Participantes**

**Martha Ramírez Sanabria**

**Médico residente de tercer año de la especialidad medicina familiar.**

**Familia Rivera Rodríguez.**

**Nieta Daniela**

**Hijo Manuel.**

**Hija Consuelo.**

**Hija Lorenza.**

**Fecha: 23 mayo 2013**

**Lugar: Domicilio de la familia. Ubicado en Barrientos. Tlalnepantla Estado de México.**

**Hora de inicio: 12.00hrs**

**Hora de termino 13. 10hrs**

**Sesión 2.**

¿Cuál es la edad de la Señora Sabina?

*Daniela “ Tiene 92 años de edad”*

¿Cuál es su estado Civil?

*Daniela “Es Viuda desde hace 32 años”*

¿Cuál su nivel educativo?

*Daniela “Ella parece termino la primaria”*

¿A qué se dedica?

*Daniela “Ella al hogar”*

¿practica alguna religión?

*Daniela “Es Católica”*

¿Qué Tipo de enfermedad tiene y cuánto tiempo lleva?

*Daniela “Cáncer de cara, 8 años”.*

¿Daniela cuál es su Edad?

*Daniela “28 años”*

¿Cuál es su estado civil?

*Daniela “Madre soltera”*

¿Cuál es su parentesco con la señora Sabina?

*Daniela “Su Nieta”*

¿Hasta qué nivel estudio?

*Daniela “Termine la primaria. Primaria completa”*

¿A qué se dedica usted?

*Daniela “Al Hogar”*

¿Practica alguna religión? ¿cuál?

*Daniela “Católica”*

¿En cuanto a los antecedentes de la señora Sabina que enfermedades padece?

*Daniela “Ella ya tiene 10 años de Hipertensa, su tratamiento actual enalapril nada más le están dando enalapril”*

¿Alguna otra enfermedad importante que padezca?

*Daniela “Nomás que el cáncer de piel que tiene”*

¿Hace cuánto tiempo inicio el padecimiento?

*Daniela “Hace 8 años”*

¿Cómo ha sido la evolución del padecimiento?

*Daniela “Pues ahorita evolución así bien bien no tiene, al contrario es mala la evolución que tiene porque no le están dando ningún tratamiento, se ha deteriorado más las heridas que tiene en la cara”.*

¿Qué información se les ha dado respecto a la enfermedad?

*Daniela “Ninguna. No na mas que va tener un dolor muy fuerte que no va aguantar, pero tratamiento o algo así específico nada”*

Hasta este momento ¿qué es lo que ustedes le han comentado a la Señora Sabina sobre su padecimiento?

*Daniela “Pues no se le ha comentado nada, ella piensa y dice que son la cataratas que tiene en sus ojos lo que le están hiriendo y la las pestañas que les están hiriendo su cara”.*

¿Ella ha querido hablar con ustedes acerca de enfermedad o lo que le está pasando?

*Daniela “No, Ella ha tratado de hablar con los médicos, pero igual los médicos tampoco no le han dicho que es lo que tiene y namas le revisan y hasta ahí quedo”.*

¿Su familiar se conoce su diagnóstico, pronóstico y/o gravedad de su enfermedad?

*Daniela “No, no lo conoce” ella dice yo no estoy enferma yo no tengo nada, nada más estos cabellos que no me dejan”.*

¿Usted cree que ella sepa que es lo que le va a pasar?

*Daniela “No, no lo sabe ella piensa que el padecimiento que tiene es por su edad, ella lo que piensa es que se siente ya cansada, que le duele todo, igual lo de la cara, piensa que porque dice que llora mucho la catarata y es lo que es lastimando los orines de catarata”.*

¿Sabes si su familiar intuye su diagnóstico o pronóstico, pero prefiere no hablar sobre el tema?

*Daniela “No, no”*

*Manuel “Ella trata de no preocupar a sus gentes, mi jefa es tanto el amor que le tiene a sus gentes, que ella aunque se sienta mal, aunque se sienta ahora sí que como dice esta Daniela, esta con sus dolores, y sus dolores, sí se queja y sí le dice a ella me duele y me duele mucho, no puedo estar, no puedo dormir, a lo mejor ella se hace fuerte y trata de ahora sí que no decaerse, ella tiene muchos ánimos, ella tiene muchos ánimos”.*

¿Su familiar habla constantemente de su enfermedad?

*Daniela “No, no con ningún familiar”.*

¿Su familiar ha querido hablar de la muerte?

*Consuelo “Bueno es como le estaba yo platicando hace rato, que ella dice que ya quiere morirse cuando se siente mal, pero al mismo tiempo dice que ahora que ya*

*hablo con los doctores y le dieron para no orinar mucho y que le dieron unos medicamentos ella siente que va a aliviarse y que va tener más, por decir que va tener no va estar tan grave que va ponerse mejor y es como yo le digo si ella me dice que se quiere morir, yo le digo que no piense en eso y que ella debe pensar en la vida no en la muerte, le digo que ya se porte bien que sea como aquel señor que decía pote bien”.*

*Daniela “No, no ella sí le da gracias a Dios de que le da vida, un día más de vida, ella ama la vida”.*

¿Qué sentimiento le provoca la enfermedad de su familiar?

*Daniela “O sea a mí me provoca dolor, incluso yo verla a ella así, porque ella sufre bastante con esa enfermedad que tiene, yo este, le digo yo tengo 8 meses cuidándola a ella, y esos 8 meses si se ha visto difícil porque le digo no le han dado ningún tratamiento para el dolor, ella se queja mucho de sus dolores y uno se siente con impotencia, porque yo no le puedo estar suministrando medicamentos a cada rato sino basarme en las horas que me da el médico, pero yo veo que el medicamento no le hace nada ella, pues si siento yo impotencia, dolor de verla que ella está sufriendo así”.*

¿Ha vivido con anterioridad alguna situación parecida como cuidar a un enfermo terminal?

*Daniela “No, no es la primera vez que yo cuido alguna enfermedad así.”*

¿Usted cree que interfiera con la dignidad o la independencia de la señora el hecho de que no conozca su padecimiento?

*Daniela. “No porque yo siento que al ella saber que está enferma se va a decaer más, si ella no se entera de su enfermedad ella va seguir luchando por la vida ella va seguir adelante, pero si uno va venir, es como yo se lo comentaba a sus hijos, si ustedes vienen y dicen ay no pobrecita, es que está muy mala es que esto; ella se va para bajo, pero si ustedes vienen y le inyectan ánimos, decirle no pues está bien, échele ganas, ahí va, ahí la lleva, ella va sobresalir, ella se da ánimos, ella se levanta, ella como dice ella quiere hacer sus cosas, porque ella se siente con ánimos de hacerlas, pero si uno le empieza a decir, ay no es que está enferma, usted no puede hacer esto, usted quédeseme ahí, no porque la decae más uno”.*

*Consuelo “Claro que sí, yo estoy de acuerdo con ella, yo le digo mira hija, yo admiro que tú la quieras a mi mamá y que la atiendas, porque yo tengo esposo y cuatro hijos solteros, tengo mucho que hacer pero aun así el tiempo de mi mama es su tiempo, y el tiempo de ellos es su tiempo, ellos están sanos, ellos están buenos, ellos pueden valerse por sí mismos, mejor con mi mamá, ellos me dicen vaya mama vaya con mi abuelita, a darle su almuerzo, su comida su cena cuando me toca a mí, porque tenemos turnados los días mi hermana, la mama de ella y yo, entonces procuramos lo mejor que podemos estar con ella, y a veces dice este*

*ahorita no quiero de comer, yo le digo coma por que el medicamento que le están dando le hace efecto pero con la comida”...*

*“Uno mientras sabe, pues allá que lo sepan los familiares y los doctores, y que lo curen a uno, ¿En qué la va ayudar a saber a ella? ¿En qué le puede ayudar? En nada, mas sin embargo así que ella piense como dice Daniela, que son las cataratas, que le sale mucha lagaña, cuando le lavo sus ojos...”*

*“Pero el ella al saber, que le digan, hay es que usted tiene esto, no, la mata, va decir ya ni me des de comer, ya ni quiero vivir, ¿para qué?, si ya no me voy a aliviar ya déjame así, a mí me paso una vez estuve en Laredo, tenía como unos 6 meses de una enfermedad, me dijeron que ya no me iba a aliviar, que iba quedar en una silla de ruedas, que todos los huesos se me iban a safar, fui y deje el medicamento a un lado, dije si ya no me voy a aliviar tampoco me voy a empastillar...”*

*Manuel “[...] ella tiene la energía de decirles, y les ha comentado que ella quiere seguir viviendo hasta que no me saque a mí de los problemas y de las broncas que yo tengo, porque ahora sí que yo tengo unas deudas no, entonces gracias a ello, ella le echa un chingo de ganas, bastantes ganas y les comenta a ellos que mientras ella no deje a Juan Garabato, ora sí que fuera de broncas y problemas, entonces ella se va ir tranquila, por eso es por lo que ella le pide a Dios, que le de fuerzas y ganas de seguir sobreviviendo, porque quiere sacarme ora sí que de broncas, ella la preocupación que tiene es porque estoy endeudado, tengo muchas deudas y deudas fuertes pero pus gracias a eso es la energía que le dan de seguir viviendo...”*

*Lorenza “Yo pienso en lo personal que no se debe de decir la verdad, ni aun al que está agonizando, al familiar si, al paciente no, ¿por qué? Porque es le deprime mucho al paciente el saber su enfermedad, eso nada más va estar con el nervio, contando,... Yo digo el familiar debe de estar consciente de lo que lo rodea, pero el paciente, el entre más lo ignore es mejor porque ahí es como le digo le estamos dando la oportunidad a Dios, él está decidiendo no nosotros”.*

¿Cómo consideran la relación con su familia antes y posterior diagnóstico de enfermedad terminal?

*Manuel “Pus antes y después siempre ha sido lo mismo, antes y después siempre ha sido lo mismo, siempre hemos puesto peros y pretextos para venirla a visitar, yo nunca les he pedido ni dinero para que vengan apoyar con dinero, porque pus gracias a Dios como le digo a la mejor ni me sobra y si me hace falta mucho dinero, pero pues poquito o mucho yo siempre ahora si de todos los que estamos, yo fui muy malo con ella, a lo mejor eso me hace de cuando yo estuve soltero yo era un cabrón bien hecho y no lo niego, no lo niego con ella pero a lo mejor eso me hace como dicen sentirme culpable y tratar de pagar un poco lo que le hice*

*sufrir, eso es lo que yo digo, mi pensar, entonces a lo mejor todos ponemos peros y pretextos, para venirla a visitar...”*

*“Todos tratamos de evadir el bulto...”*

*“La religión es una hipocresía, agarramos lo que nos conviene, lo que nos conviene nada más y no agarramos ahora sí que como dijo que ella, es de otra religión, mi hermana María, mi hermana Francisca son de otras religiones, pero ahora si porque no llevamos a cabo esa religión, de tanto querer a dios de tanto creernos, aquí tenemos un Dios porque nos dio, la vida, ese es un Dios para nosotros, ese es un Dios para, el que es hijo el que quiere a sus padres, ésta es la casa de Dios aquí con ella, aquí como le digo aguántala que te dice groserías, que te dice lo que te dice ¿porque? porque es demostrarle que la quiere uno, como le dije yo fui muy malo, sí fui muy malo, pero dicen aquí estoy mostrando mi arrepentimiento ¿porqué? Porque me he fletado como los valientes a estar con ella, y ni ella puede decir que no es cierto, y ni ella lo puede decir tampoco, me he hecho responsable en lo que mis posibilidades económicas, y mis posibilidades de estar aquí...”*

*Daniela “Si se ha deteriorado más porque incluso pues nada más los que se llevan bien, así bien bien son en sí mí tío Manuel y mí mama Lorenza y de ahí en fuera los demás han entrado en conflicto por visitar a mi abuelita”.*

¿En su familia se hablan sobre lo relacionado con la muerte?

*Manuel “Pues veces tratamos de evitarlo, a la mejor como luego dicen, yo hablo por lo que es mi persona, yo trato de evitarlo porque como le digo soy muy sentimental, a lo mejor entre mi carcaza de muy cruel, me afecta mucho la muerte, por ejemplo la muerte de mi hermano ya vamos a completar 4 años, y me sigue afectando ¿cómo trato de evadirla? pues poniéndome briago, ¿porque? porque me llega el sentimiento, un sentimiento que yo no puedo dominar, yo no acepto, ahorita no alcanzo a aceptar que ahorita él se haya ido; se fue mi padre y yo lo sentí tanto, yo no sentí tanto cuando murió mi papa, claro fue atropellado y lo que usted quiera; murieron mis hermanos, y pus a lo mejor yo estaba más chico, porque ellos tiene ya pues mucho tiempo, ¿por qué lo siento? porque a lo mejor entre briagas, y convivencia con el pus estábamos muy unidos...”*

*Entonces en relación a la muerte pus dice uno no alcanzamos todavía a digerir ese trago porque a lo mejor lo masticamos pero no alcanzamos a pasar, ¿por qué no hablamos? porque a lo mejor nos hace falta un poquito de educación, porque eso es, no, siento yo que es a base de educación que uno debe de tener resignación de que los seres queridos se van o que todos nos tenemos que ir a la vez, unos antes, unos después, y así sucesivamente”.*

*Consuelo “Yo donde estoy es la oración fuerte del espíritu santo, y ahí nos han enseñado que no es una religión porque cuando nuestro señor Jesucristo vino, no había religiones, las religiones surgieron después, religiones son tradiciones,*

*practican una, practican otra, son creencias este diferentes pero yo, que ahí donde yo estoy desde hace 17 años es la oración fuerte del espíritu santo que no tengo religión, yo no tengo religión, y ahí no va nada más el católico, no va nada más el testigo de Jehová, el mormón ahí va el que quiere buscar ayuda espiritual, porque es una ayuda espiritual, vamos a suponer yo me siento vacía, me siento sola, soy como una pluma en el aire, no tengo a nadie, aunque esté rodeada de gente soy ignorada entonces ¿qué es lo que hago? buscar a donde me entiendan a donde yo pueda hablar con libertad y no sea criticada, que es con Dios, porque ahí ni con el hombre voy a hablar, voy a Hablar con Dios, y esa es mi creencia mía, yo tengo 17 años que me pasé a esa congregación y me siento a gusto, me siento y feliz.”*

*“Vemos la muerte muy natural, muy natural, es un paso a la vida, es un paso a la vida, nada más que es un algo desconocido y tal vez no nos entendamos porque no todos escuchamos lo mismo que escucho yo, ni son educados en la forma que fui educada yo, la muerte es un paso a la vida, no es muerte, es la vida eterna para el que la alcanza, para el que cree, porque todo es posible para el que cree, cuando yo entrego mi vida puede ser aquí, allá, el momento es el que Dios determine y yo así veo la muerte como algo que me libera de sufrimientos”*

*Daniela “Pues no, nosotros no es común hablar así de la muerte”*

*¿Qué piensa de la muerte de la Señora Sabina?*

*Consuelo “En el caso de mi mamá, como es mi mamá, es algo más como decir yo prefería que se tratara solo de mí, y no de mi mamá porque de mi mamá solamente ella es la única que puede determinar porque todos tenemos prestado esto. Entonces cada ser humano dicen es tu vida, tú tienes que cuidar de tu vida, entonces yo hablaría de lo mío, de lo de ella aparte”.*

*¿Cree que todo este sufrimiento tiene sentido para su vida?*

*Consuelo “Pues como le digo yo a mi ver a lo que me concierne, yo sé que hay un ser que determina y él es el único que puede determinar si es hoy, mañana, pasado, ahorita, al rato, no sé, pero él es el único, nosotros no podemos determinar nada, en las manos de él esta”.*

*Manuel “como dice usted ¿Tiene algún sentido? Si tiene algún sentido porque ella así determina, ella así mismo lo determina, como dice, uno no es quien para decir te presto la vida, te la quito, es como dicen esta una vela prendida cuando dios dice esa vela se apagara cuando ella determine su sufrimiento ella misma debe tomar en cuenta eso, porque ella misma es la que está sufriendo, nosotros mientras estemos vivos, y estemos bien, se dice cuando brindas algo no es sufrimiento porque lo brindas de corazón. Así que usted me dice, ¿para ti es sufrimiento estar aquí al pendiente de ella? Para mí no es sufrimiento, para mi es*

*una gracia que Dios me está dando, es una gracia tenerla viva todavía y estarle dando gracias a dios y decirle que cuando tú quieras Señor, cuando ese día va ser cuando tú te la vas a llevar...*

*Daniela “Pues yo siento que sería para bien porque ella siempre lo ha querido reunir a todos sus hijos, y se los ha pedido yo quiero que se vean todos como lo que son mis hijos y que estén unidos, pero no es así, en vez de unirse se separaron por cuestión de que ellos ven que ella les va a quitar sus cosas”.*

¿Tiene alguna preocupación respecto a la muerte de su familiar?

*Manuel “pues yo la verdad así como le digo tengo mucha preocupación, me preocupa verla así como está postrada en la cama, así como cuando toda su vida fue una persona muy activa, usted no la veía, ahora sí que como le digo, cuidando a sus animales, dándole de comer a sus animales, y ahorita verla así dicen es lo que más me preocupa, yo quisiera como le digo que hubiera algo así para alivianarla, para ayudarla, para sacarla de esta enfermedad, si le hace falta una andadera para sacarla a camina, vamos a conseguírsela, aunque sea de medio cachete no nueva, de medio uso, vamos a brindarle la mejor comodidad que se pueda, dicen hay unas camas de hospital que se doblan, se levantan para no tengan que levantarla sino darle que se siente, si todos nos preocupáramos por eso...”.*

¿Cree que el hecho de no conocer su gravedad, influirá positivamente en el momento de su muerte?

*Daniela “Pues no yo digo que no, este, pues yo siento que no, yo siento la verdad que ella no se debería de enterar, ella debería de seguir así, para mí yo siento ¿no?, yo siento que ella así debería de estar hasta Dios nos la quiera dejar...”.*

*Consuelo “Pues es que no tiene caso, no tiene caso que sepa, lo único que sí como dice, que le diera el tratamiento, puede ser que eso llegara a detenerse, a secarse y pues como le dije, si hay personas que ya perdieron un ojito, pues tienen el otro, hay personas que perdieron una mano o las dos, pues tienen las extremidades, entonces yo digo ella ya pues ya no se puede hacer nada por lo perdido, pero todavía se puede hacer algo por lo que no se ha perdido, y si ella perdiera los dos pero ella quisiera seguir viviendo y Dios le concediera, aquí estamos unas manos para darle de comer, aquí estamos unas manos para ayudar a levantarse, no necesita ella ya de lo que ya no tiene, porque aquí están las de nosotras para ayudarla”.*

*Manuel “Siempre es bueno saber ora sí que a lo que le tira uno ¿no?, siempre usted no va andar un camino sin saber ora sí que a lo que se expone, así es la enfermedad, sabiendo ella que tiene su enfermedad, dicen a lo mejor psicológicamente, dice ella te falta un ojo, y si te dan un tratamiento psicológico, lo superas, si no te lo dan, no lo superas, así lo mismo la enfermedad de ella, lo malo que aquí vamos a decirlo, ella sabe, bueno, un psicólogo, hacerla ora sí que*

*centrarla en lo que está viviendo y en la enfermedad que está viviendo y el psicólogo sabe ahora sí que tratamiento darle porque también es conveniente, a veces dice uno no voy con el loquero porque estoy loco, uno se equivoca, no es porque esté loco, sino a lo mejor porque es como le dije ellos ya tienen estudios más avanzados, y lo van a centrar a uno ahora sí que en lo que es tiene su enfermedad pero si hay quien que le diga esto es esto y esto es esto, va ser un tratamiento como luego dicen de una persona estudiada que se lo va dar, no se lo voy a dar yo por que no voy a saber que decirle, entonces si es bueno que ella sepa que es lo que tiene y que como ora sí que como estar preparada para el cómo luego dicen para el juicio final, debe de estar preparada para cuando se llegue el momento y que no nomas psicológicamente es para ella sino para todos”.*

¿Si fuera usted quien estuviera en la situación de su familiar, le gustaría que se informara la verdad? ¿Qué pensaría de que se le oculte la gravedad de su situación?

*Manuel “A mí me gustaría que me dijeran sabes que a ti te quedan 10 días. 20 días, así yo sabría si ¿sabes qué? Te quedan 20 días, ¿Sabes qué? el dolor es insoportable, como dice mi mamá de una vez dame un chingadazo, pero dámelo bien dado, tan tan”.*

*Consuelo “Si me gustaría saberlo, porque uno tiene muchos pendientes y no los arregla por que los deja para mañana pero si a mí me dicen ya no llegas a mañana me daría prisa hoy a arreglar mis pendientes, cuando menos ver por última vez aquél ser querido que estoy esperando que venga sabe cuándo ¿verdad? yo diría sabes que mira apúrate por que saber que yo ya me voy. Si estaría bien”.*

*Daniela “preferiría no conocerlo, que me llegue de sorpresa”.*

¿Qué es para usted morir dignamente?

*Daniela “No”.*

*Consuelo “Es eso aceptarlo, aceptar nuestra situación”.*

*Manuel “Eso va enfocado a lo que está pasando mi mamá, de uno de verla sufrir, morir como los valientes, hasta que dios la deje vivir”.*

**Entrevista con la familia**

**Sesión 3**

**Participantes**

**Martha Ramírez Sanabria**

**Médico residente de tercer año de la especialidad medicina familiar.**

**Familia Rivera Rodríguez.**

**Nieta Daniela**

**Fecha: 27 mayo 2013**

**Lugar: Domicilio de la familia. Ubicado en Barrientos. Tlalnepantla Estado de México.**

**Hora de inicio: 11.00hrs**

**Hora de termino 11. 30hrs**

¿Qué piensa sobre decir la verdad sobre la gravedad de una enfermedad?

*Daniela “Pues como dicen a los familiares sí a los pacientes no, yo siento que al decirles a ellos que están enfermos se deprimen y en vez de echarle ganas y al saber qué es lo que tienen ya no van a querer echarle ganas dejarse morir ellos”.*

¿Considera que la información de la verdad se debe ofrecer siempre? O ¿en qué situación podría omitirse?

*Daniela “Pues yo digo, que la información, bueno decirle a paciente que está enfermo, es siempre y cuando haya alguna cura para la enfermedad, pero si ya no se le puede hacer nada no se le debe decir la verdad”.*

¿Usted es partidario de decirle a su familiar la gravedad de su enfermedad?

*Daniela “No”.*

¿Porque? ¿Cómo cree que reaccionaria su familiar si se le comunica su diagnóstico?

*Daniela “Yo en lo personal siento, que ahorita, al decirle a ella la gravedad, bueno yo siento que no sabe, pero al decirle, al hacerle saber que si está enferma, ella se va dejar decaer, se va dejar decaer, si ahorita ella siente ánimos de levantarse, si uno le dice, ella no va querer echarle ganas de por sí, luego de repente luego llega a decir que ella ya se quiere morir, pero porque a lo mejor ella siente el malestar que tiene. Ella ya no va querer echarle ganas...”.*

¿Cree que la personalidad de su familiar influye en la forma de reaccionar?

*Daniela “Si porque, ella no sabe y está bien, y al decirle a ella se va dejar decaer...”.*

¿Considera que su familiar tras conocer el diagnóstico sería capaz de afrontar la situación de su muerte?

*Daniela “Pues yo siento que sí, bueno ya ella al saber que está muy enferma, ya le va dar lo mismo, el vivir o morir con esa enfermedad que tiene”.*

¿Cree que es mejor morir sin enterarse del diagnóstico? ¿Por qué?

*Daniela “Sí, porque yo digo yo en lo personal, yo digo si yo estuviera con una enfermedad que ya no tuviera cura, entonces sí yo diría que no me dijeran nadie nada, no, que no me digan porque yo a lo mejor si no sé, yo voy a decir entonces, ay estoy enferma de esto, pero me dieron medicamento y me lo voy a tomar o me voy a componer o de hecho yo dejo el medicamento, solamente Dios o equis y solamente voy a estar me tocara hoy me tocará mañana cuando va ser el día en que yo muera, prefiero no enterarme así voy a vivir mi vida hasta el último día que Dios quiera”.*

¿Considera que si se le comunica la verdad de su situación lo haría sufrir innecesariamente? ¿Por qué?

*Daniela “Sí, porque yo voy a sufrir, voy a estar pensando cuando va ser el día que yo amanezca muerta o cuando me va tocar, y si a lo mejor yo ahorita salgo y digo y si me toca en la calle, o me toca con mi hija en la escuela, o estando yo sola, y a lo mejor me toca en la calle pero yo sin saberlo, o en cualquier lugar, pero yo no voy a saber, no me voy a estar sugestionando, yo así sí no lo sé mucho mejor para mí, que no sepa que me agarre de sorpresa”.*

¿Cree que saber la verdad permite al enfermo prepararse para lo que viene? ¿Por qué?

*Daniela “No, porque nadie tiene preparación para morir simplemente usted, vamos a decirlo hoy yo estoy viva y ya mañana no sé si voy a estar viva y ¿en qué me prepare? No me prepare y a lo mejor amanezco muerta en la cama o en cualquier rato me muero, pero no me voy a preparar o voy a estar diciendo voy hacer esto, como dicen hay que vivir la vida como dicen hasta el último momento”.*

Entonces ¿Piensa que si su familiar conociera la verdad de su estado se deprimiría?

*Daniela “Sí”.*

¿Piensa que si su familiar conociera la verdad de su estado perdería el sentido por la vida?

Daniela "Sí".

¿Piensa que si su familiar conociera la verdad de su estado se hundiría emocionalmente?

*Daniela "Sí, ella como le digo quiere mucho a sus hijos y ella va estar con el sentimiento de por si ahorita está con el sentimiento de que sus hijos se alejaron, no la vienen a ver, ahora al enterarse de que ella ya está a punto de morir va ser más el sufrimiento de ella al decir es que no me voy alcanzar a despedir de mis hijos porque todos tienen sus ocupaciones, todos tienen cosas que hacer, y así a lo mejor vienen cualquier día y ella los ve con gusto y a lo mejor una bendición, como dicen a lo mejor ella lo va presentir, si lo va presentir, porque cada persona presiente y les va dar la bendición pero ya se va quedar ella tranquila al decir, ya los vi, vi a mis hijos, estuve con ellos un rato, pero si no, si ella sabe que se va morir por decir que le quedan tantos días de vida sus hijos no vienen, ella va estar deprimida, ella va estar llore y llore por que sus hijos no vienen, ella en cualquier chico rato se va morir y nadie se va dar cuenta, de por si ella si lo ha dicho, ella está consciente que va llegar un día que ella va morir, ella como le decía a mi tío Manuel, ella vivía sola aquí, ella si nos decía cuando veníamos a verla, un día de estos me van a encontrar aquí se van a dar cuenta de que ya no estoy viva porque voy a empezar a apestar, se van dar cuenta cuando yo ya apeste, porque nadie venía a verla, entonces ahorita si ella sabe que va morir, ella va decir no veo a mis hijos, mis hijos se van a ir sin verlos yo sin darles la bendición, sin estar con ellos en el último momento y se va deprimir".*

¿Piensa que si su familiar se enterara de lo que tiene se moriría más rápidamente?

*Daniela "Sí, porque es como ahorita ella, ella va estar con lo, con lo que tiene el malestar en sus ojos, ella a lo mejor con el medicamento que yo le doy por que yo todas las pastillas que le doy, le digo tenga son para el dolor y ella se está haciendo esa idea de que son para el dolor, y a lo mejor el medicamento no es para el dolor, porque no, más que el puro paracetamol, y yo se lo doy según para el dolor, no se le quita y le vuelvo a dar otra que le toca, yo le tengo seleccionadas las horas que le tocan, y le digo que es para el dolor, pero, y ella se hace la idea de que son para el dolor, y se le va calmando pero si yo le digo que está enferma va decir ya no me tomo el medicamento porque ya no me a hacer, ya me voy a morir yo para qué. De hecho en una ocasión una de mis tías, le dijo que ya ella estaba robando oxígeno porque ya estaba grande, entonces ella si ya no se tomaba el medicamento, y yo no lo sabía, yo no lo había detectado, sino que en una ocasión me puse a andarle limpiando sus bolsas, todo, y en las gasas encontré las pastillas yo envueltas, y yo si hable con ella y le dije para mí no es el mal, el mal es para usted, usted es la que está padeciendo los dolores, yo no,*

*usted no se toma el medicamento usted sabrá si no se lo toma, usted padece yo no, yo entonces de ese modo, yo a lo mejor si tengo mi forma de ser muy dura con ella, pero es como yo se los dije a sus hijos, yo no lo hago por herirla o por lastimarla, sino porque a mí me duele como esta ella, yo soy la que me he fletado aquí, se puede decir que soy la única de sus nietas que ha vivido mucho más tiempo con ella...”*

¿Alguna vez ha pensado que sería mejor que muriera para que dejara de sufrir?

*Daniela “Sí, de primero cuando estuvo en el hospital que se vio muy mala yo sí, si yo si rezaba y le pedía a Dios que no la hiciera sufrir, que si ya se la iba llevar, que se le llevara y le quitara tanto sufrimiento, yo después de verla ella, y sus fortalezas que tiene de vivir decía, ay diosito si me la vas a dejar, a mitigar esos dolores porque el medicamento, digo no le han dado ningún medicamento específico que le quite bien sus dolores; ay veces sí, yo no voy a decir que no, le meto las pastillas juntas para que le hagan el efecto más fuerte, porque es mucho el dolor que tiene, que ella no lo aguanta, como ahorita, nada más está dormida, ella ya ahorita ya cambió su ritmo de vida, ella duerme en el día, en la noche no duerme, en la noche esta despierta entonces me decía el doctor, no pues dele las gotas para dormir en la noche, pero las gotas ya no me le hacen en la noche, en la noche ella sigue despierta, le hacen en el día, yo se las doy a las 10 de la noche y se duerme hasta las 6 de la mañana y de ahí se duerme todo el día, luego a veces cuando se le da el desayuno esta toda dormida, no le hace efecto en la noche...”*

¿Ha sentido culpa de haber pensado que sería mejor que muriera?

*Daniela “Sí, sí sentí culpa, porque yo como dije yo voy a acatar la voluntad de Dios, pero si en un momento si yo decía, pues que mendiga soy no al desear la muerte de mi abuelita, pero yo como se lo decía, tu bien saber }Señor que no es porque yo ya no quiera que ella esté aquí con nosotros, no, si no es por lo mismo que yo la veo como padece de ella de su sufrimiento, y ya después yo ya la veía, y decía, no, no, no, no, ella tiene ganas de vivir, si yo le digo, si sentí culpa, si me sentí mal, yo incluso le comenté a mi mamá, y si ya platicando entre todos, me decía mi tío Manuel, es que a lo mejor ya te pesó, no, no, no me ha pesado, a mí no pesa estar aquí con ella, pero al verla como está padeciendo pues sí, sí me siento impotente, me siento mal al no poder hacer yo nada por ella, luego si le digo que le falta por hacer abuelita, que necesita, porque a lo mejor que por eso sigue aquí, por eso yo le digo que le hace falta para que yo le pueda ayudar...”*

¿Cómo es que en familia se llega a la conclusión de ocultar el diagnóstico?

*Daniela “Bueno yo la verdad entre sus hijos, no sé, no se han sentado a platicar en respecto si debemos decirle a mi mamá, no le debemos de decir, no, no se han sentado a platicar eso, pero ahorita los que están más allegados a ella que son mi tío Manuel y mi mamá, ellos dicen no, o sea, mi tío dice sí, mi mamá dice no, hay un contra y un pro, entonces ahí están ellos, pero, en sí en sí ninguno se ha fletado en decirle, mi tío como dice le falta valor, y mi mamá dice, yo no le quiero decir, entonces por “x” por “y” o lo que quiera no se le dice a ella, a ella no se le dice nada como dice mi tío yo soy muy cobarde, y no le quiero decir porque sé que se va poner mal sé que va empezar a llorar por sus hijos, entonces él por eso dice yo no le digo, díganle. Cuando falleció mi tío al igual nadie le quería dar la noticia a ella, entonces yo le dije a mi mamá y vine con mi madrina y le dijimos porque yo le dije es que no se me hace justo, que ella no sepa, le digo, le van a querer avisar ya cuando él esté enterrado ya para qué, sino ahora es el momento para que ella pueda despedirse, ya enterrado ya para qué si no lo va ver, entonces en ese momento, si como dicen, no me gusta dar ese tipo de noticias, pero si como dicen si decirle a ella, para que ella pues venga a verlo; y ahorita igual pues todos se fueron, no se quisieron hacer cargo de ella, más que mi tío y mi mamá pero hasta ahorita ninguno de los dos ha dicho pues si yo le digo a mi mamá”.*

## Entrevista con la familia

### Sesión 4

#### Participantes

Martha Ramírez Sanabria

Médico residente de tercer año de la especialidad medicina familiar.

Familia Rivera Rodríguez.

Nieta Daniela

Fecha: 29 mayo 2013

Lugar: Domicilio de la familia. Ubicado en Barrientos. Tlalnepantla Estado de México.

Hora de inicio: 11.00hrs

Hora de termino 11. 30hrs

¿Qué sentimiento le provoca esta situación de su abuela Sabina?

*Daniela “La Impotencia. Impotencia, de no poder hacer nada por ella, yo le digo ahorita; de primero empezó ella pus salió del hospital y no se podía valer por sí misma, gracias a Dios ha evolucionado y ha evolucionado bien ella, de estarle todavía a esta fecha es de estarle cambiando pañales, ella dice ya bájame, llévame al baño, no la bajo porque de repente se me vaya caer en las escaleras, entonces no. Hay veces que de repente sí, yo no le voy a decir que no, caigo yo creo muy cansada o no sé, me pierdo en el sueño, no escucho, luego ya cuando me despierto ya la veo que ella ya se cambió, ella hace sus cosas sola, trata de hacerlas ella sola; porque de hecho cuando estaba aquí que empezó, que llegó ella aquí, yo estaba aquí con ella y ninguno de sus hijos, ella decía Daniela cámbiame y estaban sus hijos y me decía mi tío, están los otros déjalos que los otros cooperen con algo, era la palabra mágica que ella decía “cámbiame” porque todos se salían y me dejaban ya a mí ya con ella adentro sola, y yo no me puedo salir y dejarla así sucia, entonces yo la cambiaba, yo de daba de comer, yo la sentaba y los demás no, no querían, ya entonces ya después yo sentía una impotencia. Ella se me figura ahorita como un bebe y hay que estarla cambiando, hay que estarle dando su comida en la boca y todo y que sus hijos no quieran hacerlo; yo le digo a mi mamá a mí no me gusta que no, que no me gustaría que me lo hicieran es por eso que yo se lo digo a ella y ya total mi hija ella me lo va a hacer a mí y lo que yo haga en la vida, ella me lo va a hacer a mí, porque ese es su lema de decimos “como me ves, te verás y como te vi, como te veo yo me veré, yo me vi” son los dichos que ella nos deja y con la vara que midas serás medido, entonces yo le digo a mi mamá si no quiero ser medida con vara así, o sea que cambio con ella, pero creo que sus hijos no lo ven así”.*

¿Para usted hablar abiertamente de la muerte con su familiar es un alivio?

*Daniela “Le digo que nosotros aquí así en la familia, nunca hemos hablado así de la muerte, no, nunca es así el tema de conversación de nosotros, nunca hablamos así de la muerte; si nos enteramos de que ay no se murió fulanito ah no anda muy cerca la muerte, pero no así que dijéramos así en la familia, un tema de conversación, de plática, no”.*

¿Cómo se encuentra emocionalmente respecto a esta situación?

*Daniela “Pues yo me siento bien, bueno yo siento que me siento bien verdad, quien sabe porque luego si me han dicho, no, es que has cambiado, es que esto, yo me siento igual, me siento bien, quien sabe, pero de repente si, de repente es como yo le digo a mi mamá es que estoy no sé, con mucha tensión, o no sé porque de repente sí ando como que muy alebrestada, muy enojada, o sea muy muy mal, pero le digo a mi mamá no sé, será a lo mejor porque no duermo bien o porque tengo que andar corre y corre, no sé, pero le digo a mi mamá de repente si yo luego me pongo a pensar y digo sí, no, ora si me levante como el padrecito con la sotana al revés, porque amanezco, luego si ella me dice “ahora amaneciste de malas”; no, no estoy de malas, es que le estoy diciendo y usted no me hace caso, equis luego así, si discuto con ella, a lo mejor será eso, que si me altero yo de repente, si no sé o a lo mejor que será que como llevo ya mucho tiempo aquí, será que si me siento muy estresada, pues si, en un círculo, ya muy apretada, no siento ni para donde correr, ni para donde hacerme”.*

Qué piensa respecto a la muerte ¿es sufrimiento para el que muere y para el que queda?

*Daniela “Para el que se queda, porque, oh, bueno nosotros decimos el que se muere ya no siente nada, él, a lo mejor Dios lo llama a cuentas, él, si falleció es porque Dios así lo quiso, se lo llevó, y el sufrimiento es para el que se queda, no para el que se va, el que se va, se va a una vida mejor y llena de felicidad yo quiero pensarlo así. Y el que se queda si se queda a sufrir”.*

¿Cree que al ocultarle la gravedad de su estado, también se oculta para ustedes?

*Daniela “Si, si, porque a lo mejor al no saber ella se va mantener así con que namas son sus ojos, con unas gotitas, una medicina se le va curar, siento que al enfocarse uno ya con ella al ya decirle bien que está enferma, siento que va ser el tema de conversación de todos los días y todos los días va ser lo mismo y no vamos a llegar a ningún lado porque todo el tiempo va ser lo mismo y la que se va estar decayendo va ser ella, no uno, uno no, si no ella, y yo siento que al, yo como le digo a mi mamá, yo me hago también la fuerte por mi mamá porque yo sé que al acabar mi abuelita yo siento que tanto acaba mi tío como acaba mi mama, sus*

*demás hijos, yo sí, les he dicho a sus hijos cuando vienen, el día que Dios no quiera que ella llegue a faltar, aquí van a estar llorando, pero no van a llorar por el dolor de que ella se fue si no porque no pudieron hacer y no quisieron hacer nada ahorita que ella está en vida, y ahorita que ella está en vida los necesita, y ustedes no quieren estar con ella, yo si les digo, al rato van a estar aquí como unos perros, llorándole, pero no porque la quieran o porque ella ya se haya ido si no porque pudieron haber estado con ella aquí...”*

¿Qué opinan de que un familiar muera en la casa es mejor o es mejor que sea en el hospital?

*Daniela “Yo siento que es mejor en su casa, Pues en casa con en compañía de las personas que los quieren, y que están aquí con ellos. Yo se los he dicho, bueno se los he comentado y si se los he dicho a los que no están aquí el día que Dios no lo quiera y llegue a recoger a mi abuelita, no les voy a avisar, yo no les voy avisar, si acaso yo nada más le avisare a mi tío y a mi mamá porque son los únicos, los que han estado al cien por ciento aquí con ella, a los demás que no vienen aquí a verla, ellos que se enteren por otras personas porque de mí no se van a enterar...”*

**Entrevista con la familia**

**Sesión 5**

**Participantes**

**Martha Ramírez Sanabria**

**Médico residente de tercer año de la especialidad medicina familiar.**

**Familia Rivera Rodríguez.**

**Nieta Daniela**

**Hijo Manuel.**

**Fecha: 31 mayo 2013**

**Lugar: Domicilio de la familia. Ubicado en Barrientos. Tlalnepantla Estado de México.**

**Hora de inicio: 11.00hrs**

**Hora de termino 11. 45hrs**

¿Cree que hay vida después de la muerte?

*Daniela “Sí, sí, bueno, como todos nos han dicho, si hay vida después de la muerte yo siento que sí”.*

¿Sus creencias religiosas han sido apoyo en esta situación?

*Daniela “Sí, sí”.*

*Manuel “Bueno, pues yo ahora sí, que yo, vamos a decirlo, como le digo, a lo mejor uno como no tiene estudios pues uno se basa a la fe y como dice usted personalmente porque uno escucha, ahora si como dicen la cabeza de uno es un mundo,..., religioso porque pus veces luego vamos a la iglesia, pero muy de vez en cuando, entonces dice uno, pero luego si igual, dice uno yo creo mucho en el cristo del veneno, no en el cristo negro y pues yo ahora sí que a lo mejor me le aferro a él, por que es mi creencia de decir, tú ayúdame, tú ayúdame!...”.*

¿Ser católica le ayuda en esta situación?

*Daniela “Pues yo siento que ni católica, ni de ninguna otra religión nos va ayudar asimilar esto”.*

¿Cree que existe una fuerza superior que da sentido a todo?

*Daniela “Sí, ella, porque yo siento ahorita a lo mejor, está, los pocos, como dice mi tío, a lo mejor los pocos que estamos aquí por ella, ella es la fuerza que hace que jala, a sus hijos que estén aquí, a lo mejor hasta sus nietos que estén aquí con*

*ella, al faltar ella pues ya todos de aquí se van, ella es un imán que está jalando a todos, ella los está trayendo aquí con ella, yo siento que al faltar ella, ya todos se van a perder ya todos se van a ir. Ya nadie ni ellos como hermanos se van a frecuentar si de por sí, ella estaba sana y no se frecuentaban ahora cuando ella llegue a faltar ya ninguno ni siquiera se van a dirigir la palabra, yo siento que ahorita se hablan ellos, se ven ellos aquí, como hermanos a lo mejor, porque está ella y porque ella siempre se los ha dicho quiero empezar una nueva vida, quiero que ustedes se vean como lo que son, que estén aquí que me vengan a ver, si no se hablan pues déjenlos que me vengan a ver, como ahorita a lo mejor vienen mis tíos y no se hablan con mis otros tíos y vienen y no se les dice nada porque vienen a verla a ella entonces ella está jalándolos a todos, al faltar ella todos se van a separar”.*

¿Cambia el significado de la vida y de la muerte posterior al diagnóstico de una enfermedad terminal?

*Daniela “Sí, cambia mucho el significado por decirlo, yo si no supiera que ella tiene esa enfermedad digo con un tratamiento sale ella adelante, pero ya ahorita al saber que ella ya el cáncer ya lo tiene muy avanzado, ya tiene afectada su cara, uno dice, ya en cualquier chico rato, yo luego, si ,hay veces yo la veo y, si me espanto porque le digo, si no la oigo respirar o no la veo que se mueva, yo me levanto, pego mi oído a su boca para escucharla respirar, entonces ya namas esta uno con esa zozobra, y a lo mejor y como dice mi tío, ¿en qué rato me quedé dormida? O ¿por qué me quede dormida?, y no me di cuenta. Si, si cambia mucho el significado, porque uno tendría la esperanza de decir si se va componer, si no es nada malo, ay pues con un medicamento se compone, pero ya al verla así ya un dice que ya no se compone”.*

*Manuel “Eso es perder la esperanza, porque dicen mientras haya vida hay esperanza, y mientras ella tenga vida, el que es católico, el que se dice católico creyente tiene la esperanza de creer a lo mejor en falsos dioses,...Aquí la fe es creer en , la fe es creer que ella se puede alivianar... Nosotros nos estamos aferrando a la vida de ella, es un aferramiento que tenemos a que ella siga viviendo, bueno digo yo lo que es en mi persona yo no pierdo la esperanza de que haya una cura para ella. Yo no pierdo la esperanza. Se va acabar cuando Dios quiera... yo sigo teniendo la esperanza”.*

¿Se siente capaz de hablar sobre el tema de la muerte?

*Daniela “No, yo de repente sí, yo si le digo a mi hija y es lo que le he estado inculcando yo a ella. Mira hija yo quiero que tu estudies que te valgas por ti misma porque yo no tengo la vida comprada a lo mejor y quién te dice que yo mañana amanezca muerta, tú estás solita, tu namas eres la única, le digo, ...”.*

¿Qué piensa de la muerte?

*Daniela “Pues yo la verdad no me he puesto a pensar en el tema de la muerte, yo en mi caso yo le digo, pero así en sí no me pongo yo a pensar en la muerte”.*

¿En su familia están acostumbrados a cuidar enfermos?

*Daniela “No”.*

¿En su casa, se evita hablar de enfermedades?

*Daniela “Pues no, no se evita ¿Por qué? Porque este, por decir ahorita la enfermedad de mi abuelita y ocurren en la familia otras enfermedades, entonces empiezan a hablar no pues que sutanito esté enfermo de esto, no que menganito de esto, entonces se habla de las enfermedades pero de las que hay en la familia”.*

¿En su casa, se evita hablar de la muerte?

*Daniela “sí”.*

¿Se siente capaz de hablar con su familiar de su muerte próxima?

*Daniela “No, por que como dicen tengo mi carácter fuerte pero como dicen en unas cosas si soy muy sensible, yo al tener que decirle a ella o al hablar con ella, o que ella ya esté consciente de que se va morir yo si me desarmaría, yo sí, no, no no, no”.*

¿Se siente capaz de hablar con su familiar de su proceso?

*Daniela “No, pus como le digo ella tiene, yo siento que ella ha de decir, “yo tengo así mis ojos porque son los miados de las cataratas, o porque los cabellos me lastiman”, pero el decir ella estoy enferma de esto, ella siempre lo ha dicho “Yo no estoy enferma de nada, yo no tengo nada, yo estoy bien, y ustedes que me quieren hacer del perro, pero yo estoy bien yo no tengo nada” entonces yo al decirle a ella no es que usted tiene esto, aquí está su medicamento porque es para esto y esto y esto, yo siento que no, no, decirle a ella, como ahorita le digo que me dice “ay es que me duele el hombro”, yo le digo ah tenga aquí esta medicina para el dolor, de ahí en fuera es lo único, lo único que ella se queja de sus ojos, que le duelen sus ojos, le duele la cara, entonces yo le digo, luego si le bromeo ay si ya va ser como la canción de Rigo Tovar le duele su cara por ser tan guapa y ahí echamos unos chascarrillos también con ella”.*

¿Quiénes viven en la casa?

*Daniela “mi mamá, mi papá, mi hija, yo, mi abuelita y yo”.*

¿Quién toma las decisiones en la casa?

*Daniela “Mi tío”.*

¿Quién aporte económicamente a los gastos de la casa?

*Daniela “están mi tío y mi mamá”.*

¿Cómo es la relación de los integrantes de la familia?

*Daniela “Pues bien la es buena la relación entre todos nosotros, es llevadera”.*

¿Cada uno de los integrantes cumple su rol de manera adecuada?

*Daniela “Sí”.*

¿Cuál es el rol de la Señora Sabina?

*Daniela “Ella desempeña la jefa suprema, es la mandamás, ella aquí lo que se dice que debe de hacer se debe de hacer”*

Entonces ¿Quién toma las decisiones de la casa es la Señora Sabina o es el Señor Manuel?

*Daniela “No, es ella y él porque ella platica con él y ya los dos se ponen de acuerdo en lo que se va hacer y ya entre los dos deciden, entonces si a lo mejor hay una cosa que no está bien y ella quiere hacer, dice mi tío “no es que no se hace” se platica por qué no se hace o no se debe de hacer, y ya se hace lo que se debe de hacer ya lo que decidieron entre los dos que se pusieron de acuerdo”.*

¿Qué tan importante es la presencia de la Señora Sabina para el resto de los integrantes del sistema familiar?

*Daniela “Pues yo siento que nada más importante, importante son para los que están aquí con ella, para los demás yo siento que no tiene ningún valor, es como yo se lo decía a lo mejor los demás integrantes, ellos ya quisieran que ella ya no estuviera porque ya se deslindan, ya no quieren ni venir a verla, equis, y a lo mejor para los que están aquí si representa una fuerza muy importante”*

¿Con que recursos cuenta la familia ante situaciones difíciles como por ejemplo: enfermedades, problemas familiares?

*Daniela “Aquí nada más se comunican mi mamá y mi tío, son los únicos los que tienen esa comunicación, todo es aquí en la casa, entre ellos como hermanos, se platica, ya respecto a los que se diga, pero es decisión de ellos y se decide lo que se debe de hacer como hermanos, nada fuera de la casa”.*

¿Considera que Señora Sabina es respetada en la casa?

*Daniela “Pues por todos no, por algunos sí, bueno de los que estamos viviendo con ella sí”.*

*Manuel “Sí se respeta, sí, sí se respeta. Mi esposa y mis hijos sí, ¿por qué? Porque son los valores que yo le estoy inculcando... Nosotros todavía seguimos tomando en cuenta a mi jefa, ¿por qué? Porque todavía le tenemos un respeto todavía decimos, es la que ordena, como dice ella “a lo mejor ya faltando dice adiós la carga de ollas no?”...*