

## **El proceso de morir: destino y significación del diagnóstico de muerte inminente<sup>1</sup>**

**The Dying Process: Destination and Significance of Imminent Death Diagnosis**

**Le processus de mourir: destin et signification du diagnostic de mort imminent**

### **Victoria Díaz Facio Lince**

Psicóloga, Magíster en Ciencias Sociales  
Profesora Departamento de Psicología  
Grupo de Investigación en Psicología Social y Política  
Universidad de Antioquia  
vdiazfaciolince@gmail.com

### **Mario Alberto Ruiz Osorio**

Psicólogo, Especialista en Psicología Clínica  
Magíster en Psicología Aplicada  
Psicólogo Clínico Medicáncer  
Profesor Universidad de Antioquia  
mariolynmonruiz@hotmail.com

### **Carla Flórez Ruiz**

Psicóloga, Psicóloga Bienestar Universitario  
Universidad de Antioquia  
carlalapsicologa@gmail.com

### **Yenny Urrea Cosme**

Psicóloga, Psicóloga Centro de Familia  
Universidad Pontificia Bolivariana  
yennyurrea@yahoo.es

### **Verónica Córdoba Sánchez**

Psicóloga  
Máster en Investigación en Psicología de la Salud  
cordobasvero@gmail.com

### **Cristian Camilo Arbeláez**

Psicólogo  
Psicólogo Unidad de Duelo Funeraria San Vicente S. A.  
arbelaezcris@yahoo.com.mx

### **David Rodríguez Zabala**

Estudiante de Psicología  
Universidad de Antioquia  
daviroza@une.net.co

<sup>1</sup> Artículo derivado de la investigación: "Significación del diagnóstico de muerte inminente en el paciente con cáncer y su familia y sus efectos en la evolución del proceso de morir". Realizada por el Grupo de estudio Átropos, inscrita en la línea "Clínica y sociedad" del grupo de investigación en Psicología social y política de la Universidad de Antioquia y apoyada por la Asociación Medellín de lucha contra el cáncer, Medicáncer. Fue financiada por el Comité para el desarrollo de la investigación de la Universidad de Antioquia, CODI. La realización de la investigación y del artículo contó con el apoyo de la estrategia de sostenibilidad para grupos de investigación 2011 – 2012 de la misma institución. Fecha de inicio: Octubre 01 de 2010, fecha de finalización: Abril de 2012. Investigadores: Victoria Díaz, Mario Alberto Ruiz, Carla Flórez, Cristian Arbeláez, Jenny Urrea, Verónica Córdoba, David Rodríguez.

**Recibido:** 29 de enero de 2013  
**Evaluado:** 3 de mayo de 2013  
**Aprobado:** 14 de mayo de 2013  
**Tipo de artículo:** investigación científica o tecnológica

## Contenido

---

1. **Introducción**
  2. **Método**
  3. **Resultados**
    - 3.1. **El encuentro con la enfermedad: saber más, saber menos**
    - 3.2. **Las encrucijadas del saber en el escenario familiar**
  4. **Discusión**
  5. **Referencias**
- 

## Resumen

El objetivo de esta investigación fue reconocer las significaciones que el enfermo de cáncer y su familia construyen frente al diagnóstico de muerte inminente; el énfasis fue puesto en el destino del diagnóstico una vez que éste es comunicado. Método: se diseñó un proyecto de carácter exploratorio, transversal y fundamentado en la investigación cualitativa, con un enfoque fenomenológico hermenéutico. La técnica de recolección de información fue la entrevista semiestructurada y la herramienta para el tratamiento de los datos fue el análisis de contenidos. Los resultados muestran que el manejo del diagnóstico de muerte inminente conmociona la estructura familiar y genera actitudes que evidencian el impacto en el grupo: reacciones defensivas, conspiración del silencio, sobreprotección y compasión excesiva. Se discuten estas reacciones y se señalan las paradojas y contradicciones de unas medidas que se adoptan, supuestamente, para proteger del sufrimiento al enfermo y al grupo familiar.

## Palabras clave

Comunicación, Conspiración del silencio, Familia, Final de la vida

## Abstract

This article presents a reflection derived from the qualitative research called "Meaning of the Diagnosis of Imminent Death for the Patient with Cancer and his/her Family, and its Effects on the Evolution of the Dying Process", in which a hermeneutical phenomenological approach was used. The reflection is focused on one of the main findings concerning the management and course of the information once it is revealed to the family. Our results show that the diagnosis of imminent death shakes the family structure, generating attitudes such as defensive reactions, a conspiracy of silence, overprotection and excessive compassion. We discuss these reactions and give emphasis to the paradoxes and contradictions implied in the actions that are, supposedly, adopted as mechanisms to protect from suffering to the patient and the family.

## Keywords

Communication, Conspiracy of silence, End of life, Family, Psycho-Oncology

## Résumé

Cet article présente une réflexion dérivé de la recherche qualitative, avec une approche phénoménologique et herméneutique, appelé « Signification du diagnostic de mort imminent chez le patient avec Cancer et sa famille et ses effets sur l'évolution du procès de mourir ». La réflexion se concentre sur un des principales trouvailles par rapport au maniement et cours de l'information une fois qu'il est placé dans la scène familiale. Les résultats montrent que le

maniement du diagnostic de mort imminent commotionne la structure familiale, en générant des attitudes comme des réactions défensives, conspiration du silence, surprotection et compassion excessif. On discute sur ces réactions et on guise de conclusion nous signalons les paradoxes et contradictions qu'impliquent des mesures qui sont adoptes, en supposant que, sont des mécanismes qui protègent de la souffrance au patient et à la famille.

## Mots-clés

Communication, conspiration du silence, famille, fin de la vie, psycho oncologie

## 1. Introducción

El interés de la investigación se centró en una problemática con la que se encuentra el psicólogo en el campo de la oncología, relacionada con el manejo de la información diagnóstica, máxime si lo que se ha de anunciar es la fase avanzada de la enfermedad y la consecuente muerte inminente del enfermo. Particularmente, llamó la atención el tema de las creencias asociadas a la comunicación del diagnóstico y el pronóstico del cáncer, el destino que tiene la información en el grupo familiar y el impacto que la obturación o, por el contrario, el despeje de los canales de comunicación, genera en el proceso de morir.

El manejo de la información sobre el diagnóstico de cáncer, especialmente cuando no existen posibilidades curativas para el enfermo, produce múltiples dilemas éticos para los equipos tratantes, quienes se enfrentan con preguntas cotidianas como: ¿deben el enfermo y su familia conocer la verdad diagnóstica? ¿A quién se debe informar el diagnóstico, cuál es la mejor forma de hacerlo y quién debe asumir esta tarea? ¿Qué impacto tiene para el paciente saber o ignorar la verdad? ¿Debe el médico informar, a pesar de que esto pueda incrementar el sufrimiento del enfermo? Las respuestas particulares a estos interrogantes definen la forma cómo los protagonistas de este evento enfrentan el diagnóstico y el pronóstico, respondiendo a las diversas exigencias que esto entraña. De este modo, la comunicación entre los implicados en la experiencia de morir por un cáncer favorece o dificulta la toma de decisiones, la inclusión de los distintos miembros de la familia y sus formas de vincularse, las posibilidades de cierres y despedidas y, en general, la significación que se construye acerca del diagnóstico de muerte inminente (Alizade, 1996; Barbero, 2006; Die Trill, 2004; Gómez Sancho, 1996). Estos antecedentes motivaron la investigación sobre el modo como manejan la verdad el enfermo y la familia, qué creencias están asociadas al hecho de nombrarla o no y los efectos del manejo de la información en el curso de la enfermedad. Lo anterior sustentó la pregunta de investigación centrada en las significaciones que para los enfermos de cáncer y sus familias, tiene el conocimiento del diagnóstico de muerte inminente y su repercusión en el proceso de morir. El objetivo de este artículo es presentar uno de los hallazgos específicos encontrados durante el proceso investigativo relacionado con el manejo y decurso de la información una vez es puesta en la escena familiar.

## 2. Método

Para responder a la pregunta de trabajo se diseñó un proyecto de carácter exploratorio, transversal. Se fundamentó en la investigación cualitativa, con un enfoque fenomenológico hermenéutico (Pocovi, 2004).

**Participantes:** la muestra estuvo constituida por pacientes mayores de edad, con un cáncer en fase avanzada, y sus familiares, atendidos en Medicáncer. Éstos fueron seleccionados de manera intencionada e invitados a participar de forma voluntaria. En total participaron 34 personas de nueve familias: veintinueve familiares y cinco enfermos oncológicos. Cuatro enfermos, cuyas familias participaron en el estudio, no fueron entrevistados pues el

curso acelerado de la enfermedad lo impidió. De las familias entrevistadas cuatro decidieron ocultar el pronóstico de muerte inminente al enfermo, otras cuatro comunicaron abiertamente el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad y en una de ellas se estableció un pacto de silencio, es decir, ambas partes conocían el pronóstico pero evitaban hablar de ello.

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

**Procedimiento y análisis de datos:** se entrevistaron por separado a los grupos familiares y los pacientes. Cada entrevista fue grabada, transcrita e ingresada en matrices de contenido para ser analizada y codificada, usando la técnica de análisis de contenido. El procedimiento de codificación y categorización arrojó tres categorías que permitieron el abordaje de los resultados: la familia, el enfermo, y la comunicación en el proceso de morir.

### 3. Resultados

#### 3.1. El encuentro con la enfermedad: saber más, saber menos

En todos los casos indagados, el saber sobre la existencia de la enfermedad se dio a partir de la aparición de síntomas físicos en los enfermos; lo que no ocurrió en todos, es que ellos conociesen la gravedad de su padecimiento.

Este desconocimiento se expresa de un modo singular en una enferma, C., quien afianza su expectativa de vida en el no saber del médico:

“Yo le pregunté ¿doctor me van a operar? Me dijo: no, por el momento no te vamos a operar porque... porque en este momento no sabemos de dónde dependió esta enfermedad, no sabemos, todavía él no sabe”.

A C. le diagnosticaron un tumor hepático del que no se conoce la procedencia; los médicos dicen a su familia que el pronóstico es reservado, sin embargo, su hija mayor refiere: “...ella sabe que ella tiene una enfermedad, pero no sabe hasta qué punto es tan grave”.

Los datos muestran que la posición del enfermo respecto al deseo de saber varía, depende de su estructura psíquica, sus expectativas y, en muchos de los casos, de la participación del grupo familiar que toma las riendas de la situación, limitándolo a una posición pasiva. En el caso de M. L., la familia, al enterarse del pronóstico de muerte inminente, decide ocultarlo y justifica su conducta dándole la posibilidad de elegir si se hace una quimioterapia, así ella podría decidir “*si quiere seguir con el tratamiento ¿cierto? Lo decide, si no quiere más tratamiento, ella lo puede decidir*”. Se le entrega una responsabilidad, matizada por una información imprecisa y por una postura silente de la enferma quien no interroga por su enfermedad.

Una variante de esta actitud se evidencia también en M. L., quien dice al preguntársele por el fin de la quimioterapia, “*Demás pa'que... demás que es para que no siga la masita ¿no? Digo yo*”. Este desconocimiento del proceso está vinculado a varias reacciones expresadas en las entrevistas: como defensa psíquica contra el pronóstico de la enfermedad, como medida protectora al ocultar información a algunos miembros del grupo familiar y como producto de la decisión familiar de callar la verdad: conspirar para no enterar al enfermo de su verdadera situación. Esta última reacción, que condiciona al sujeto al desconocimiento de la gravedad de su

enfermedad, fue evidenciada en cinco de las familias entrevistadas y es uno de los hallazgos más significativos de la investigación.

El resultado de las pruebas diagnósticas confirma la existencia de la enfermedad, el grado de progresión alcanzado, los daños potenciales y reales que produjo o producirá en el organismo; este saber objetivo es transmitido al enfermo o a la familia por el oncólogo de diversos modos: en muchos casos de manera abrupta, con términos implacables que anulan la esperanza. Narra el hijo de B.:

Yo en esos momentos estaba en el trabajo, cuando él [médico] dio el primer dictamen, se lo dijo a ella, cuando yo llegué el martes ella estaba a los gritos, súper deprimida, me dijo que ya no había nada que hacer, que el médico le había dicho que ya era simplemente esperar y... o sea, en pocas palabras que ya, ya se iba pues a morir.

En varias entrevistas aparece esta referencia a la actitud abrupta del médico en el manejo de la información y con ella a una variedad de reacciones que van desde el desconcierto, la desesperanza, la confusión y el decaimiento, hasta la apropiación y la calma frente al diagnóstico. Una de las familias relata que el médico

[...] se lo dijo en una forma muy maluca, porque se le bajó la presión y después de eso ella vino muy, bien mal, que no hay, ya no hay nada que hacer [...] entonces ahí es cuando ella viene desanimada.

Esta enferma murió pocos días después de haber sido sometida al primer ciclo de quimioterapia paliativa; según su familia, ella cambió totalmente luego de haber recibido la noticia.

Aunque algunas familias pidieron ser informadas, el impacto psíquico del diagnóstico de enfermedad avanzada despertó sentimientos encontrados; en los relatos abundan la perplejidad, la confusión y el desconcierto. En la familia de L., dice una de sus hijas: *“nosotros no sabíamos pues que, que [...] le hicieron un TAC y nosotros no sabíamos supuestamente que tenía unos ganglios, que le habían salido, que tenía unos ganglios que le habían salido regados en el estómago”*.

En esta experiencia el dictamen del médico había sido categórico: *“ya no hay nada que hacer”*. Esta sentencia contundente generó desconcierto para la familia, desatando reacciones hostiles contra el oncólogo. Sigue narrando la hija: *“yo si le dije, y usted por qué se basa simplemente con tocarla, y me dijo, -como que con tocarla, simplemente con tocarla no, aquí están los exámenes, es que a ella le salieron unos ganglios”*. En su desconcierto intenta atar cabos sueltos, comprender. El vínculo con el médico queda así marcado por la hostilidad y cualquier dato que se reciba de él será pasado por este sentimiento. Este familiar, en particular, ya no puede escuchar lo que el médico le propone, no comprende, se cierra:

¿Cómo se le ocurre llegar a decir, —tiene dos posibilidades, la quimioterapia o esto, ustedes me dicen—, y nosotros sin saber pues qué es lo uno y qué es lo otro porque es primera vez que uno pasa por esto, en vez de decir, —vea, le recomiendo esta quimio o... es mejor lo uno o lo otro?

En este tipo de situaciones triunfa una afectividad negativa hacia el médico, lo que causa más sufrimiento y la sensación de abandono terapéutico.

La vivencia de J. M., expresa la confusión en otro sentido: la verbalización a medias de su situación, la dificultad para nombrar lo que está pasando, al tono de una renuncia a volver a decir; al interrogarlo por el objetivo de su tratamiento responde: *“Para recoger ese tumor, pa’que no se me, no se me fuera a ir al hígado, no sé qué vainas, un montón de cosas”*. Las dos situaciones revelan distintos destinos de la confusión, en la primera se aviva un deseo de comprender, limitado por la agresividad dirigida al otro, en la segunda, una anulación de un saber que se evita, se vuelve cualquier cosa, *“puritas vainas”*, al decir del enfermo.

Si se tiene en cuenta que la conducta terapéutica médica está marcada por la probabilidad, la información dada al enfermo o al familiar puede alimentar expectativas imprecisas, especialmente cuando lo que está en juego es la vida. La hija de C., dice del encuentro con el médico: “*Yo le hice la pregunta a él directamente así, y él me contestó: en el momento pues, es especular yo decir que la voy a curar, esperemos y el tiempo lo dirá*”. La respuesta médica deja abierta toda posibilidad y una permanente inquietud, la que durará gran parte del proceso de la enfermedad, pues siempre aparecerán nuevas inquietudes urgidas de respuestas.

En casos en los que la información del médico es fragmentada o ambigua, la experiencia con el diagnóstico, el pronóstico y los tratamientos se torna ambivalente, reina la incertidumbre, el saber a medias, la interpretación mediada por creencias, por imprecisiones. En las entrevistas se evidenció que, en estos casos, sólo uno o algunos pocos miembros están enterados de la verdad y se deposita en ellos toda la responsabilidad del proceso; ocurre en la familia de L. M.: “*Yo he sido la persona que ha recibido las malas noticias de la enfermedad de mi mamá y se las he transmitido a todos ellos*”. Y de igual forma en la de C.: “*Yo creo que aquí los que más conscientes estamos de la enfermedad de mi mamá, yo creo que somos mi hermano y yo, [...] sabemos hasta qué punto puede llegar*”.

Estos testimonios muestran que, aun cuando se informe de la condición avanzada de la enfermedad, de un tratamiento del que no se puede prometer efectividad, la familia, e indirectamente el enfermo, se debaten entre la expectativa de curación y la incertidumbre de un desenlace incierto; salen de la consulta sin garantía alguna, con la certeza de que existe un cáncer y un sinfín de dudas e inquietudes irresueltas; el único paliativo es el tiempo, esperar. Esta experiencia es ilustrada por Restrepo (2010):

Aunque trato de serenarme, no logro hacerlo. Algo me dice que si la doctora requiere una ecografía, es porque esos nódulos, en apariencia inofensivos, podrían representar una amenaza [...] Cuesta trabajo conciliar el sueño. Siento que me asomo al fondo de un abismo. La palabra cáncer, que la doctora todavía no ha pronunciado, se instala por primera vez en mi conciencia. El cáncer que no tengo, es cierto, pero cuya idea no deja de producir temor (p. 16 y 23).

Una variante de esta situación se leyó en la actitud de algunos familiares, cuyo desconocimiento del hecho los lleva a conjeturar; en todo su discurso sólo aparecen posibles explicaciones, referencias dudosas caracterizadas por la incerteza y la interpretación imaginaria. Lo dice el esposo de B.:

Lo que he sabido por medio de ellos, pues sí que la enfermedad de ella le comenzó, estuvo cuatro años muy aliviada, del año pasado para acá empezó a dolerle [...] una costilla, ahí comenzó el dolor, yo le dije averigua, porque yo leyendo por ahí libritos oía también de la cuestión de la metástasis ósea, y decía eso penetra los huesos ¿será eso?

Este saber conjetural se vincula con la dificultad en la comunicación, una fuente de reiterados conflictos y desacuerdos, pues sus fundamentos son las creencias o el uso de mecanismos defensivos que develan el modo como el sujeto enfrenta el diagnóstico.

En algunos informantes se escuchó una queja por la atención recibida en las instituciones de salud, la cual evidencia otras fuentes de sufrimiento que se manifestaron en su decir: la condición económica, la falta de garantías para ejercer su derecho a la salud, las irregularidades en la prestación de los servicios, la falta de atención oportuna. Esta situación se refleja en C., quien narra su experiencia en el servicio de urgencias:

Me subieron al carro para urgencias, ahí me dejaron viernes y yo mal, mal, el dolor se aumentó más, cuando ya él habló [su hijo], era asustado y habló con las enfermeras ¿qué vamos a hacer? mi madre está muy mal, mire como está, [...] hagan algo por ella que me la van a dejar morir [...] A ella si la van a recibir, pero a primera hora, porque hoy no [...] y yo mal, mal y mal.

Todas estas fallas generan angustia, frustración, marginación y amenaza, otros padecimientos que se agregan a la experiencia con la enfermedad. Estas situaciones producen consecuencias perjudiciales, progresivas y acumulativas que se expresan en los enfermos en la prolongación del sufrimiento, complicaciones en su estado de salud, daños permanentes, discapacidad y en algunos casos la muerte. Los familiares, por su parte, experimentan sentimientos de frustración producida por la poca garantía del derecho a la salud que, incluso, les lleva a reclamar la atención oportuna por medio de vías de hecho, tal como le sucedió a la hija de la enferma L. M.:

La vez que mi mamá convulsionó, me acuerdo que me atendió el mismo médico que había dicho que era un viento. Cuando mi mamá despertó ese día [...] le preguntamos que qué era y me dijo que eso era cáncer y que le había hecho metástasis y yo ahí mismo lo agarre a puños en el pecho y le dije: 'vea el famoso vientecito en lo que va, por eso es que dejan morir la gente' [...] fue descuido médico.

Esta experiencia desafortunada con el sistema de salud desata sentimientos agresivos, los que se revelan en los significantes que usan el enfermo o la familia para referirse a la forma como se reclama mejor atención en salud: *“pelear”, “luchar”, “batallar”*. En el caso de M. Y., quien fue remitida a Medellín en compañía de su esposo en busca de respuestas a la causa de un sangrado vaginal permanente que los médicos de su pueblo no pudieron controlar, comenta él: *“yo vengo de un pueblo que no hay recursos, vengo aquí porque acá está la medicina avanzada y hay otros medios que allá no se consiguen”*. En la ciudad esperaron una semana, mientras se hacía el diagnóstico de su enfermedad; sigue contando él:

A los ocho días nos dijeron que el tumor que tenía era un tumor maligno, del cual no podían operarla, que nos fuéramos para el pueblo y que no había más recursos, sin embargo yo luché con el médico y le dije, pero ¿cómo va a ser posible?

La esperanza puesta en la gran ciudad se desvanecía ante la misma respuesta obtenida en su región, sólo que ahora el padecimiento había sido nombrado y duramente comunicado.

En el caso de M. L., su situación fue semejante; después de múltiples consultas, de ingresos a urgencias, de usar variadas prescripciones médicas inútiles, fue necesaria la fuerza para conseguir una respuesta sensata:

Mi mamá estuvo hospitalizada en Caldas, y allá ella de pa'trás... no le hacían el tratamiento para descubrir qué era lo que tenía, porque mi mamá era enferma, enferma, entonces a nosotros nos tocó allá como que pelear para que la mandaran para acá, para Medellín. En Medellín le hicieron una resonancia [...] y descubrieron que tenía cáncer.

Luchar, pelear, tales son las conductas adoptadas por algunos entrevistados para saber a qué se están enfrentando; la experiencia de sufrimiento se refleja en una doble partida: el aviso de una enfermedad avanzada en un miembro del grupo familiar y el desencuentro con aquellos a los que se confía el cuidado del enfermo; el devenir del proceso está doblemente marcado, haciendo claro un sentimiento de repudio y contrariedad hacia el médico: *“Lo miro con hostilidad. Siento la desconfianza que me despiertan los de su profesión (...) Los que ostentan esa autoridad que tanto me incomoda”* (Restrepo, 2010, p. 9 y 10).

En otra perspectiva se pudo evidenciar en las entrevistas que la apertura para recibir la información favorecía el asumir la enfermedad por parte del enfermo. Es el caso de N., quien tras ser tratada de un cáncer de mama, tuvo un nuevo tumor primario en tiroides, del cual fue intervenida quirúrgicamente ocho veces. En el 2009 apareció una metástasis a pulmón, sin ninguna opción de tratamiento; desde el comienzo de su diagnóstico ella se ha hecho cargo de su proceso:

Allá se demora uno mucho en las citas, yo me voy con una costurita [...] y no me preocupa que los médicos se atrasen, yo me relajo, entonces ellos me dan el resultado: N. hay que volverte a operar esto, bueno, entonces yo soy la que recibo, y después me dicen mamá qué hubo no me vaya a decir que otra vez hay que empezar... y yo queliase, que la saquen, y sí, yo soy casi siempre soy la que recibo.

Esta otra postura se hizo más legible en algunas entrevistas: un acompañamiento médico mediado por la claridad en la información y la participación del enfermo en el conocimiento de su situación permitía la toma de decisiones, la aceptación de los tratamientos y la ubicación en la realidad del pronóstico; al respecto la familia de A. J., expresa:

El oncólogo le dijo a ella que si ella no se hacía las quimioterapias, era más corta la vida. Pero que si ella aceptaba hacérselas [...], se le alargaba un año, año y medio. O sea, si nos quiso dar a entender y es la realidad porque eso si lo sabemos nosotras.

### 3.2. Las encrucijadas del saber: En el escenario familiar

La conmoción psíquica que genera un diagnóstico de muerte inminente se ve reflejada en mecanismos defensivos y formas de afrontamiento que revelan el modo como cada uno responde a una verdad ominosa.

Algunos informantes se ciegan al saber, mediante el desentendimiento o la huida se defienden de los sentimientos negativos que trae la verdad; la hermana de una enferma entrevistada dice *“Yo hasta aquí, hasta este momento no me he enterado mucho de... de él [pronóstico], porque cuando yo hablo con ella, yo como que tampoco le pregunto [...] Me da miedo”*. Este miedo se expresa en la dificultad para nombrar la palabra “pronóstico”; ignorar la verdad la protege del sufrimiento que le produciría confirmarlo.

Otros confían el decurso y destino de la enfermedad a terceros, porque creen que sólo ellos tienen el saber sobre lo que vendrá. El saber no les pertenece y es otro ser, más omnipotente y poderoso, quien decide o sabe sobre la vida o la muerte del enfermo. Dice el esposo de B.:

Le van a mandar esa radioterapia, esas quimio para contrarrestarle eso [...], pero nadie sabe si puede durar 6 meses, si puede durar un año, si puede...no se sabe, eso solamente lo sabe Dios.

La evocación a Dios, en relación con el saber, apareció en varias entrevistas y, salvo aquellas expresiones rogativas en las que se le pide la curación del enfermo o se confía plenamente en ella, las referencias a él, tanto en enfermos como familiares, revelaban que un saber supremo los superaba y sometía. El hijo de una enferma decía que *“yo sé que ella se va a recuperar ¿y si no? Yo... no... pues... si no, que sea la voluntad de Dios, de todas maneras tenemos que aceptar eso”*. Esta creencia se convierte en un bálsamo psíquico, pues el confiar sus expectativas a una divinidad les dispensa un consuelo, a la vez que los aparta del dato científico que acaba con sus esperanzas; de esto da cuenta la hija de A. J.: *“con la gloria de Dios esperando la respuesta del Señor, porque él es el que conoce”*. Aun cuando la verdad ha sido pronunciada por el médico, es la fuerza de la esperanza, puesta en Dios, la que comanda el destino de ésta.

Otro modo de tratar el saber se encontró en la minimización de palabras o expresiones relacionadas con la enfermedad; al narrar su vivencia, A. J., dice: *“me trajeron por urgencia, ya me dejaron hospitalizada, ya fue donde me hicieron todos los exámenes y ahí fue que me extrajieron un, una masa y quedaron que las raicitas yo no sé, otro tumor chiquito”*. El esposo de Y. cuenta que a su esposa *“le informaron de que había... había un repuntico, una sombrita”*, refiriéndose al hallazgo de un tumor metastásico en pulmón. El diminutivo actúa como un paliativo que resta fuerza al impacto psíquico de significantes que promueven angustia y sufrimiento, emerge como un esfuerzo de economizar una energía perturbadora y pareciera mitigar lo ominoso de la verdad. En varios testimonios esta minimización estaba matizada por la confusión; sobre su recaída comenta M. L.: *“el cirujano me*



*dijo que parece que seguía una masita ahí*”, y al preguntarle por el fin de una quimioterapia que le prescribieron responde: “*Demás pa’ que... demás que es para que no siga la masita ¿no? Digo yo*”. Al concluir su referencia al “*otro tumor chiquito*”, A. L. agrega, “*No sé cómo es la cosa doctor*”. Minimización como defensa, confusión como vacilación, es ésta una paradoja que arroja la relación con el saber en estos casos.

En forma singular, la minimización se presentó en algunos casos en los que la familia se refiere al enfermo de una manera lastimera; los diminutivos cumplen otro propósito: revelar el modo como el familiar se representa la condición del enfermo; la hija de M. muestra este uso al comentar las secuelas de una cirugía por cáncer de mama: “*Prácticamente a ella le mocharon el senito*”. Después de este procedimiento, M. vivió tres años libre de enfermedad, hasta la aparición de una metástasis en esternón y en sistema nervioso central: “*Ella estaba muy delicadita, muy enfermita [...] muy malita*”. La propuesta del oncólogo fue quimio radiación paliativa para controlar el dolor; iniciado el tratamiento, en poco tiempo comenzó a perder el cabello y, ante su angustia por verse calva, su hija intentaba consolarla: “*Madrecita tranquila, el cabellito le va a crecer, lo importante es que usted esté aliviada*”. El progreso de la enfermedad hacía cada vez menos funcional a L. M. y la impotencia familiar se traducían en una imagen de vulnerabilidad en cómo se referían a ella: “*Está demasiado debilita en la manito y el piecito con mucha movención*”. El destino de la verdad, en este caso, fue ocultar el pronóstico de muerte inminente, pues “*mi mamá no aceptó la enfermedad desde que estaba aliviadita y desde que se le diagnosticó la enfermedad, la cirugía*”. Concebir que el enfermo no soportará la verdad lo pone en una posición de indefensión frente a los otros, por ello se adoptan conductas y nominaciones infantilizadoras como formas de protegerlo del sufrimiento.

Algunas entrevistas arrojaron otro destino de la verdad dirigido a proteger, no al enfermo, sino a otro miembro de la familia. Diversas motivaciones llevan al enfermo y a la familia a estimar que, por ciertas particularidades o circunstancias vitales, algunos miembros del grupo están inhabilitados para conocer el diagnóstico. La indecisión sobre decir u ocultar obedece a que se cree que ignorar la verdad es más beneficioso para quien conciben como un ser frágil, vulnerable. En la familia de C. se decide ocultar el diagnóstico a la menor, una adolescente de 14 años; su hermana mayor expresa:

Ella sabe que la mamá está enferma y que se pone mal y que corremos y que eso, pero ella no sabe hasta qué punto está enferma y yo en realidad no sé si hay que decírselo o hasta qué punto no hay que decírselo, yo no sé.

Los argumentos que se esgrimen para ocultar el diagnóstico se fundan en el carácter conflictivo de la menor y la sobreprotección de la madre hacia ésta pues su relación con los otros está mediada “*por la rebeldía, por la grosería*”. El temor familiar se funda en que este carácter podría tornarse más hostil y beligerante si llegara a conocer la verdad.

La familia de B. decide que su padre anciano debe ignorar lo que está pasando; su hermana dice “*Mi papá no sabe, porque mi papá es hipertenso*”. En la cotidianidad familiar se prohibió hablar de la situación pues se buscaba evitar que aquél considerado indefenso conociera el diagnóstico. Comentan que ni a sus sobrinas menores se les ha dicho la verdad, sólo “*se les ha comentado que en cualquier momento la mamá se puede ir*”, sin entrar en detalles y explicaciones sobre la condición real de B. y, sobre todo, “*procurando de que papá no oiga*”.

En algunas familias emerge una postura ambivalente respecto a comunicar el diagnóstico a miembros del grupo considerados vulnerables. N. ha sido consciente del diagnóstico y pronóstico de su enfermedad desde el inicio del proceso, se ha hecho cargo de todos los tratamientos y los ha asumido con valentía; sin embargo decidió, en compañía de su esposo, que sus niños no debían saber aún porque “*Estaban en una época de exámenes en el colegio, ay no, eso les va a afectar mucho, tratemos de, guardémonos esto unos días, cuando salgan de esta etapa de exámenes les decimos*”. La intención de aplazar la noticia tiene el mismo sentido de evitar

el sufrimiento para no perjudicar a quienes se considera no aptos para comprenderlo; creen que llegará un momento preciso en el que no habrá perjuicio. La ambivalencia se percibe en una expresión que emplea N. para referirse a lo inútil del ocultamiento, ya que *“No les decíamos disque por no preocuparlos, porque iban para el examen [...] Eso no se debe ocultar lo que está, está”*.

### **3.2.1. Saber, callar, conspirar**

Cinco de las familias entrevistadas decidieron ocultar la verdad al enfermo. La adopción de este silencio compartido se fundamentó en que creían que, al saber, se produciría una reacción funesta en él, se aceleraría el final. Las razones de la decisión contenían una lógica propia, fundada en diversos motivos: la historia familiar, el asumir la fragilidad psíquica del enfermo, la compasión, las creencias sobre la enfermedad, la confusión y el sufrimiento de los propios familiares frente a la amenaza de perder a su ser amado.

Durante las entrevistas fue emergiendo esta posición singular de la familia, la que no siempre se hacía explícita y aparecía a través de señales que iban denunciando el modo como estaban tratando el diagnóstico; los indicios de la conspiración del silencio —entendida como la decisión de no comunicar la verdad— se convirtieron en una categoría importante en tanto favorecía el acercamiento a la dinámica del grupo. La hija de L. aporta uno de estos indicios: *“El cirujano me dijo que el estado en el que está ella no puede someterse a una cirugía, entonces ya el cirujano habló conmigo, aparte, pues yo le dije que hablaríamos solos”*. Estos indicios no son ajenos al enfermo, pues él muestra que es capaz de leerlos y dudar; en este mismo caso L. pregunta a su hija *“¿Usted por qué se quedó tanto rato hablando con ese médico, qué le dijo?”*. La confusión y la angustia familiar llevan a usar el disimulo, la mentira, para afirmar la decisión de negar la verdad:

*“[...] me estaba explicando unas cosas de unas formulas, que usted sabe esas fórmulas son muy complicadas, entonces me estaba explicando”*.

En otro testimonio, la hija de C. evidencia estos indicios en la actitud de su madre: *“Ella casi no pregunta, pero uno le siente, como que ese día tiene ese vacío como que quiere preguntar pero no, se esconde las preguntas”*. El indicio que recibe el enfermo proviene de la actitud silente del familiar que se vuelve señal. De ello es consciente la hija de C.: *“Me da mucho temor en el momento como de decirle las cosas a ella, tampoco soy capaz”*.

#### **3.2.1.1. Indicios peculiares: la pregunta, la incertidumbre, la sospecha**

El análisis de los datos mostró que, pese a la conspiración del silencio, aparecían indicios que el enfermo captaba y que, paradójicamente, era el grupo familiar quien daba cuenta de ellos en las entrevistas. Desde las primeras entrevistas las familias fueron esbozando las preguntas que el enfermo, en una especie de monólogo, se hacía sobre su condición; este hecho se convirtió en foco de atención en la medida que desestima la funcionalidad de la conspiración e ilustra el sufrimiento del enfermo y el apremio de los cuidadores ante la imposibilidad de custodiar la conspiración.

Sometido al silencio familiar, el enfermo se enfrenta “solo” a su experiencia de padecimiento. En todos los casos en que se dio la conspiración, la reacción del enfermo fue la incertidumbre, una inquietud que aparecía en forma de preguntas indirectas. Después de una quimioterapia por la recaída de su enfermedad, el oncólogo decide suspenderla porque los efectos nocivos del tratamiento empeoraron la salud de L. M.; la familia la calma diciéndole que esta suspensión es parcial, mientras ella se recupera para resistir otra dosis; este tiempo se convierte en una expectativa ansiosa:

“Ella donde está ya no sabe nada, no ve que no hace sino preguntar [...] que cuándo es la cita con el doctor, que ella quiere que le pongan la quimio”. Expectativa que se va tornando en incertidumbre, traducida en preguntas: “Ella le pregunta a uno “¿Será que yo no me voy a parar de la cama? ¿Será que no voy a volver a ser la misma de antes?”; preguntas sin respuesta ante las que su familia redobla el silencio:

Ella lo mira a uno con esa tristeza, con ese desaliento y con mucho desespero y uno sin poderla ayudar, sin poderle decir nada. Yo no me siento capaz de decirle [...] no me siento capaz, no me siento capaz de decirle [...] eso es un tormento pa’ uno.

La incertidumbre del enfermo cuestiona el efecto “aliviador” de la conspiración e inyecta más sufrimiento en el conspirador. En M. L., las dudas están dirigidas a sus síntomas corporales. Una vez reaparece el cáncer de páncreas, algunos miembros del grupo deciden ocultarlo, imponiendo esta decisión al resto de la familia: “*Ella sabe que es un tumor, pero no maligno*”. Los indicios percibidos por M. L., aparecen en los síntomas de la enfermedad que la interrogan: “*Ella dice que qué será lo que tengo, que el estómago está pesado, que me duele mucho [...] que nada me sabe bueno*”. Las manifestaciones orgánicas se convierten en señales de las que el enfermo no se puede sustraer pues se traducen en evidencia de que algo anda mal.

La incertidumbre aparece también cuando el enfermo expresa preocupación por vínculos significativos; particularmente estas preocupaciones surgen de una relación con alguien que está bajo su custodia; por lo general son personas discapacitadas, niños, adolescentes, ancianos u otros enfermos. Las preguntas están marcadas de una desazón por la posibilidad de no poder seguir cuidando a ese ser “indefenso”. M. L., pregunta “*¿si yo me muero mi hijo qué?*”. Su hijo es un hombre de 29 años con síndrome de Down, rebelde, caprichoso, solo manejable por ella. Pero su preocupación real es la angustia por la muerte, surgida del desconocimiento de su condición y la falta de un referente que le permita moderar la incertidumbre.

El culmen de la incertidumbre se captó en preguntas que el enfermo dirige a sus familiares marcadas por la desesperación; L, le decía a su esposo “*casi llorando, qué será lo que tengo yo, qué será lo que tengo por Dios*”. Esta desesperación es un eco para la sordera de sus cuidadores quienes, visiblemente atrapados en sus temores y su confusión, profieren calmantes verbales cargados de su propia angustia; su esposo le responde: “*No, tranquilita hija, tranquilita*”. En el momento en que M. L., habla de su preocupación por no saber qué le pasa y de su soledad, su hijo comenta que “*nosotros le hablamos que no estaba sola, que estábamos con ella*”. Y ciertamente hay presencia física permanente: cuidadores ocupados en atender las demandas de la enfermedad, pero separados, incomunicados, afianzados en ocultar una verdad que la enferma ve de frente, pero a la que se acerca de un modo desiderativo haciendo preguntas para nadie.

En algunas entrevistas apareció que el enfermo se aventuraba a ir más allá de preguntas indirectas. Si bien sus afirmaciones tenían el mismo carácter dubitativo, se arriesgaba a nombrar la angustia, dejando entrever una sospecha. La persistencia de un sangrado mantenía a L. en una constante zozobra; ante este síntoma incontrolable ella se preguntaba con insistencia “*¿Qué será lo que tengo?*”, hasta que expresa: “*¿será cáncer?*”.

En el caso de M. L., este intento de confirmar su real condición se lee en preguntas por la insistencia de los síntomas: “*Si ya me operaron ¿yo por qué tengo los mismos síntomas?*” Su familia se debatía en la incertidumbre de decir o no la verdad, ambivalencia que nacía de su “*preguntadera*”. Además, comenta uno de sus hijos: “*ella tiene un amigo aquí [...] que también tenía cáncer y le hacían quimioterapias también [...] entonces mi mamá debe sospechar por ese lado, ¿sí o no? Pienso pues yo*”.

Un momento dramático surge cuando el enfermo se atreve a decir eso que la familia quiere silenciar por lo ominoso que conlleva la idea de la muerte. La hija mayor de C., señala lo tensionante que es el encuentro con su madre: “*uno le ve como el temor, ella siente como miedo, como esa tristeza*”; y el asunto es más difícil cuando lee en ella el deseo de trascender la conversación: “*A veces habla con uno y ella quiere como...pero como que no*

*es capaz, ella no es capaz, ella mejor se lo reserva*". La omisión del significante preguntar –“quiere como... [preguntar]”– evidencia su incapacidad para responder a lo que su madre quiere saber, pues según su sentir “*no encuentro como las palabras para explicarle tantas cosas que hay que decirle [aclara la voz], la verdad*”. Una verdad que la lastima y que se torna más lacerante cuando su madre dice con toda sensatez “*ah, es que yo creo que me voy a morir*”. Pese a que piensa que hay que decirle la verdad, la protege negándola vehementemente: “*Yo me hago la loca y le digo ¡Ay no, deje esa bobada, quien dijo que a usted que le va a pasar eso!*”. Ante la emergencia de ese saber, el enfermo es silenciado; la actitud de ambos –enfermo y familia– revela el curso que toman los procesos de interacción en un grupo en el que no se habla del diagnóstico: la “*preguntadera*” sin respuestas, las sospechas, las conjeturas, la ambivalencia, la negación, indican los efectos que la conspiración tiene sobre la comunicación.

### 3.2.1.2 Las motivaciones de no decir

En las entrevistas en las que la familia decidió ocultar el diagnóstico se concluyó que no era una elección caprichosa; varios motivos aparecieron como razones de por qué se adopta la conspiración como medida protectora. Lo común en estas familias es lo benéfico que atribuyen a esta medida, cuyo fin es no incrementar el sufrimiento que la sola enfermedad ya ha proveído.

#### Para que la historia no se repita

Las experiencias previas son uno de los motivos para ocultar el diagnóstico. Evitando repetir lo que en el pasado fue una vivencia negativa y fatal, los hijos de C. buscan en la conspiración exorcizar el desenlace que tuvo la enfermedad del padre. Consideran que si desconoce la gravedad de la situación podrá conservar su salud psíquica, según se los enseñó la vivencia con el padre,

Él no sabía y él tenía muchas ganas de vivir y mi papá fue una vez a una cita con el médico y él dijo, ‘es que usted lo que tiene es cáncer, por usted ya no hay nada que hacer’, nos duró después de eso quince días y ya, con eso tuvo.

Esta vivencia dejó algo claro para ellos: lo doloroso de la verdad produce más sufrimiento y acelera el desenlace, en palabras de su hija: “*Antes de saber la verdad, las ganas de vivir eran muchas, ya después de ahí ya no le importaba nada y fue muy duro, él cayó en un estado de depresión muy terrible*”. Por esta razón la actitud ante una situación semejante no podía ser otra, al menos para ellos, “*por eso es que a mi mamá no le hemos querido decir hasta qué punto está tan mal*”.

Algo parecido se repite en los hijos de L. quienes atemorizados por el desenlace fatal de la enfermedad del padre, ocurrida años atrás, decidieron callar a su madre la verdad. Con respecto al padre, narra uno de los hijos que él enfermó gravemente y pronto le diagnostican un cáncer avanzado; dos asuntos permitieron a la familia ocultarle la verdad: el hecho de que él no interrogara por su padecimiento: “*Él sí estuvo enfermo, pero no decía nada, nunca dijo nada*”, y la rapidez del desenlace, “*no dio tiempo [...]*”. Él fallece sin que la familia haya verbalizado el pronóstico, pese a que al final del proceso, y ante una posible hospitalización por la gravedad de su estado, él les dijera: “*yo me voy a morir, pero me muero en mi casa, de aquí para el cementerio, yo no me muero en el hospital*”. Pese a la lucidez de su solicitud, muere en el hospital anulado en su saber y su deseo. El mayor temor familiar era repetir esta vivencia: “*A mí sí me preocupa mucho eso [...] que mi mamá caiga en una cama, se postre [...] y otra vez a pasar las duras como mi papá*”. Lo que refuerza la conducta conspiradora es creer que el saber es el que postra en cama y acelera el final.

### Una personalidad que no resiste

En las familias conspiradoras apareció el conocimiento que tienen sobre la personalidad del enfermo como argumento para ocultar la verdad. El recuerdo de antiguos modos de reaccionar de éste frente a situaciones adversas se convierte en la fuente de la conspiración; la fatalidad del diagnóstico se considera una prueba excesiva para los recursos psíquicos con que cuenta. La hija de C., al ser interrogada por los motivos de la conspiración, expresa:

...de por si ella es depresiva, mi mamá es de las que por todo se echa a morir, porque llegó una cuenta alta [...] porque éste la miró feo, entonces si le decimos esto, cae en un estado de depresión.

En este punto la familia devela lo que es propio de la vida moderna: evitar hablar del dolor, pues el hecho de hacerlo lo incrementa, lo vital es obviarlo. Se juzga que la adversidad es fuente de malestar y de empobrecimiento psíquico; en este caso, la hija conjetura que *“a mi mamá esa enfermedad le dio por ella estar pensando mucho, en realidad cosas sin fundamento”*. Una motivación de carácter moral se pone en juego en la conspiración: no agravar la condición anímica creyendo que se puede evitar: *“Ella se estresaba por todo, entonces por eso pienso que no se le debe decir hasta qué punto está tan mal”*. La negación del pronóstico a aquél considerado poco hábil psíquicamente para soportarlo es una defensa de la familia que evade la afluencia de sentimientos de culpa ante el sufrimiento del enfermo.

Queda definido entonces un nexo entre la incompetencia psíquica atribuida al enfermo para enfrentar el pronóstico de la enfermedad y el temor de que un incremento en el sufrimiento agrave su condición. En algunos testimonios este nexo es más radical, ya que la familia concibe que la verdad acelerara inevitablemente la muerte. Al interrogar al hijo de L. M., sobre la decisión familiar de conspirar sostiene que *“nosotros vemos que es mejor que no sepa [...] Si a ella le dicen, ella se va a sentir más, pues, más incómoda”*; decisión que es ratificada por la hermana de éste quien agrega, *“Conociéndola lo nerviosa que es, es mejor que no, pues todos sabemos que la mera noticia la mata”*. Si la muerte es lo que sigue, la familia le apuesta al silencio como medida preventiva que busca protegerlos de una participación directa que provoque su llegada; otra de las hijas enfatiza: *“yo sé que con nosotros decirle eso mi mamá se nos muere antes de tiempo”*. Este testimonio ofreció una visión clara de lo que es una alianza conspiradora en una familia, la cual pudo evidenciarse en el empleo del plural *“nosotros”* en cada uno de los informantes.

Una variación, en la misma vía de la incompetencia psíquica del enfermo, se expresa, ya no en relación con el incremento del sufrimiento, sino en función de mantener una actitud alegre, fomentando expectativas de curación; se argumenta que se oculta la verdad como un bien para el enfermo, se anula la posibilidad de una desfavorable reacción anímica en favor de la conservación de la tranquilidad; una hija de M. L. lo aclara:

Una persona con ganas de vivir y todo y uno decirle: no, es que ya, ya no hay nada que hacer por usted, eso desanima a cualquiera y más a ella que es [...] tan nerviosa, que sufre ¿cierto? Se le baja la presión.

En otra entrevista uno de los familiares hace más tangible esta conjetura: *“No, mi hermana dice que porque ella está ahorita muy contenta y si se le cuenta, de pronto empieza de pa’trás, se vuelve a entristecer”*.

El hijo de C., quien ha adoptado una posición muy racional respecto al proceso de la enfermedad de su madre, tiene claro que la mentira es más un acto de piedad que de cobardía moral, dice:

En realidad, por mi parte, y es algo muy personal, no me siento mal mintiéndole, no me siento mal porque ya conozco mi madre, cierto, sé los sentimientos de ella, sé la parte psicológica de ella, sé su estado de ánimo, entonces no me siento mal mintiéndole porque sé que lo estoy haciendo para una superación [...] antes es un apoyo como para ella, no decirle la verdad.

Este testimonio, en particular, arrojó claros resultados vinculados a la firmeza de una decisión familiar de conspirar, teniendo en cuenta que el acto se funda en buscar el bienestar del enfermo. Más allá de un juicio ético o moral en torno a la conspiración, esta familia se ha tomado en serio el cuidado de su ser amado, afectado por un cáncer avanzado y por su fragilidad para hacer frente a lo adverso de la vida; por eso no escatiman esfuerzos para custodiar la noticia. Su hija narra un episodio en el que elimina indicios que puedan contrariar el silencio pactado por el grupo:

Ayer que le estaba organizando el cabello, el cabello par´abajo, se le está cayendo de una manera; entonces yo lo recogí calladita y lo boté como para no armar un escándalo, entonces uno como que le da moral a ella y gracias a eso, está muy animada y está muerta de la risa, ´venga organíceme, póngame linda´.

Paradójicamente, el hijo de C., juega con la verdad negándola, la nombra para borrarla, le resta fuerza:

Para mí la forma más fácil de explicarle qué tiene ella y ocultarle la verdad, entonces cojo mi computador, le muestro lo que son imágenes de por qué el colón está inflamado, le explico que por qué su hígado, [...] pero siempre tratando de ocultarle la verdad. Que para qué son los tratamientos [...] le digo el tratamiento lo previene, es para destruir este tumor, para que [...] usted siga con una función hepática normal. Esa es como la única forma de ocultarle a ella la verdad y decirle que esto lo estamos haciendo para destruir el cáncer que tiene.

Es significativa la manera como D. juega con los significantes, le habla a su madre de la verdad, usando conceptos como cáncer, tumor, pero a la vez se la vela haciéndole creer, llamándola a la razón, que no hay gravedad en la metástasis hepática.

#### 4. Discusión

El análisis de las entrevistas permitió comprender las maneras como los entrevistados enfrentan la experiencia de un diagnóstico de muerte inminente: el manejo que se hace de éste, el impacto psíquico y en los vínculos de quienes se enfrentan al proceso y las respuestas defensivas, las estrategias para hacer frente a la verdad, las motivaciones que llevan al grupo familiar a la conspiración del silencio, las razones por las cuales se decide que el “mayor bien” es ocultar la fatalidad del diagnóstico.

La experiencia narrada por los informantes revela que el proceso de morir está marcado por múltiples fuentes de sufrimiento, de las que la expresión sintomática de la enfermedad es sólo el desencadenante. La confirmación diagnóstica para el caso de un enfermo con cáncer en fase avanzada se constituye en el detonante de las reacciones de enfermo y familia.

Dos elementos están en juego en el intercambio de información entre médico, enfermo y familia. En primer lugar, el modo cómo el profesional transmite la información sobre el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad, hecho que en la modernidad representa serias dificultades, pues “él mismo no se siente capaz de explicar al enfermo su situación real, pues no ha sido formado para aceptar la muerte” (Mejía, 2008, p. 16). En segundo lugar, la manera como quienes la reciben reaccionan frente a ésta; lo cierto es que cualquiera que sea la forma, se produce un impacto psíquico que determina el curso del proceso de morir.

Este impacto suele pasar desapercibido para el médico, pues su atención se centra en la historia clínica, en los resultados de los exámenes, en las imágenes diagnósticas, “los datos referidos al organismo del paciente están ahí, a la mano del médico y ante su mirada atenta y evaluadora, pero a través de un objeto intermediario” (Uzorskis, 2002, p.78), lo que lo ciega para advertir las expresiones afectivas. Esta ceguera profesional instala una lógica de la exclusión, pues “logra de este modo desalojar de la escena toda la dramática en juego, y al mismo

tiempo, cierra la posibilidad a la aparición de preguntas francas y precisas, no exentas de la inevitable carga de angustia” (Uzorskis, 2002, p.157). La investigación muestra que, en gran medida, el encuentro con quien posee un saber sobre lo que el enfermo padece se puede tornar en fuente de sufrimiento, acorde al manejo que del vínculo y sobre todo de la transmisión de la información se haga.

Si el vínculo queda marcado por la confrontación, la desconfianza, la insatisfacción, la ambivalencia, limitará cualquier intento de comprensión racional del proceso y la agitación afectiva del enfermo y la familia serán respuestas derivadas de este encuentro; por lo general, lo que se impone es la autoridad del profesional y la sumisión de quienes están sufriendo. Lo que la investigación revela es que este encuentro, que puede ser simultáneamente un desencuentro, puede ser poco benéfico para el proceso de un enfermo incurable y de sus cuidadores, pues lo que está en el centro de este vínculo es el manejo de la información.

En este sentido, Arrivillaga y Correa (2007) han señalado algunas situaciones difíciles que se presentan en las unidades sanitarias: las directrices y legislación de las instituciones de salud en las que prima la productividad y el mercantilismo sobre el bien del enfermo, las fallas en el funcionamiento y la estructura del sistema de salud, la objetivación del enfermo que atenta contra su dignidad (se cosifica al ingresar al hospital anulando su subjetividad), los factores relativos al personal de la salud (falencias en la formación académica, sobrecarga de trabajo y desgaste), las fallas en el vínculo entre el equipo de salud, el enfermo y su familia (distancia, indiferencia y falta de información) y la tecnología médica que se interpone en la relación terapéutica: el médico no toca al enfermo, pues deposita en la máquina el poder de diagnosticar. Según Mejía (2008), “Este médico moderno pasa a ser un medio de la máquina; la relación médico-paciente es mediada por el computador, que a través de fórmulas matemáticas dice lo que se debe hacer” (p. 10).

La cuestión de informar sobre la inminencia de muerte entraña un dilema ético. El médico se debate entre dos asuntos que complican la decisión de informar al enfermo del estado avanzado de su enfermedad: por un lado, el deber de informar postulado en el código deontológico que rige su profesión y, por el otro, la deliberación sobre el efecto nocivo que puede producir en el enfermo o su familia; Gómez (1996) sostiene que:

Cuando se trata de un paciente cuyo estado se va agravando el médico se encuentra ante una alternativa bien distinta: decir la verdad, aun conmoviendo al enfermo con el fin de prepararle para afrontar su condición, o bien disimularse, en cuyo caso el choque cuando llegue, que llegará, será más brutal para él. (p. 11).

Cuando la decisión es ocultar la información, se ingresa en la *conspiración del silencio*. Decisión que, se evidencia en los resultados, es producto de una conducta familiar que se convierte en exigencia para el médico. La búsqueda de una conversación íntima con el médico delata claramente la intención familiar de ocultar la verdad; según Gómez (1996), es frecuente que se deje “al enfermo en el pasillo y el familiar entra para preguntar cosas que no se atreven a hablar delante del enfermo” (p. 69).

La conspiración del silencio se ha definido como “el acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al enfermo con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o la gravedad de su situación” (Barbero, 2006, p. 23). La experiencia de enfrentar un pronóstico de enfermedad incurable genera tensiones en el grupo y demandas imprevistas, lo que los obliga a reorganizar su modo de funcionar a fin de responder a las exigencias del proceso; a esto se suma la carga afectiva que conlleva la amenaza de muerte de uno de sus miembros; la opción del silencio es un modo de evitar la aparición de sentimientos negativos y tensiones disruptivas; por ello la conspiración se ampara en el “secreto familiar en tanto se convierte en un tema cargado de intensos sentimientos de temor, vergüenza, culpa. Está prohibido hablar abiertamente de ello, aunque la familia lo conozca y principalmente evitan la mortificación y el conflicto” (Vélez, 2003, p. 42). Según Die Trill (2004), en la conspiración lo que se da es “un interés genuino por proteger al enfermo” (p.633).

Aunque el médico decida hacer parte de la conspiración del silencio, el verdadero drama se vive al interior de la familia; una vez el diagnóstico de muerte inminente es alojado en ésta aparecen otras tensiones que conmocionan su dinámica y los modos de comunicación. Expresiones de incertidumbre, angustia, dominan el encuentro cotidiano. La saturación afectiva y la circulación de actos “dicientes” dominan el encuentro entre enfermo y cercanos, en los que esa especie de diálogo silencioso se torna elocuente; Manzini (1997) dice que “¡Siempre estamos comunicándonos! Aunque creamos que no; que podemos con nuestras palabras contradecir nuestros gestos y actitudes o aún, que somos capaces de no comunicar lo que no queremos” (p.75). Lúcidamente lo corrobora Gómez al concluir que aquel enfermo dejado en el pasillo “se da perfecta cuenta de que se está hablando de él a sus espaldas”; los efectos de esta actitud familiar se tornan nocivos para él, se interna en los brumosos abismos de la duda.

El desconocimiento que vive el enfermo de su situación real por no haber sido notificado directamente del diagnóstico, lo sumerge en una incertidumbre que le atormenta y ‘mortifica’, pues aun cuando no le ha sido certificada la gravedad de su enfermedad, intuye que algo anormal le está aconteciendo (Ruiz, 2011, p. 58-59).

La incertidumbre se anuda a las sensaciones viscerales que anuncian la enfermedad, haciendo que la pregunta se torne tan persistente, como resistente se vuelve la confusión del conspirador: “El ‘mensaje del cuerpo’ se vehiculiza a través de alguna señal externa o interna de anomalía, de disfunción, de malestar” (Alizade, 1996, p. 112). La conspiración enmudece el flujo de las palabras, el intercambio a través de la comunicación.

Este hecho se repitió en todos los casos de conspiración: un enfermo inquieto, preguntón, frente a un familiar mudo, ambivalente. Lo paradójico es que, a pesar del cuidado familiar, el enfermo experimenta una soledad abrumadora, el ocultamiento de la verdad lo condena a vivir su proceso de morir en forma solitaria: “Antes de morir como cuerpo ya ha sido despojado de su valor de persona humana. La soledad física, psíquica y emocional lo acompaña en sus últimas horas” (Mejía, 2008, p 17). Por ello:

Debe fingir que no sabe que va a morir, y cuando, en medio de su angustia, desea expresar sus más íntimos pensamientos, es obligado a callarse, pues ni la familia, ni el personal de salud se encuentran dispuestos a escucharle (Mejía, 2008, p. 16).

Si bien, pareciera que el enfermo es una víctima de la decisión familiar de conspirar, en las entrevistas apareció una postura singular de éste que denotaba pasividad o indiferencia respecto a la confirmación del diagnóstico fatal; dos posiciones aparecieron al respecto: la de aquel que evidencia su incertidumbre a través de preguntas, movido más por su malestar físico que por su deseo de saber y aquellos que guardaban silencio o se adherían fácilmente a las explicaciones de los otros. Desde una perspectiva clínica, la racionalización es un mecanismo defensivo que protege al psiquismo de la angustia que produce el saber, el afecto negativo es controlado mediante el uso de razonamientos que taponan, inhiben su emergencia. Alizade (1995), propone la silenciación como otro mecanismo defensivo del enfermo, quien no desea saber acerca de su condición avanzada y por ello “Necesita de interlocutores de mucho tacto y calidez que lo acompañen en estos tiempos tan proclives a la angustia y a vivencias de inermidad” (1995, p. 129).

Dos hechos destacados quedan como producto del hallazgo de la conspiración del silencio en el análisis de los datos: por un lado, el sufrimiento que se adiciona al padecimiento del enfermo y la familia, ilustrado en las dificultades que mantener este mecanismo conlleva para ambos; por otro lado, y como consecuencia de lo anterior, queda una pregunta por trabajar: ¿Es funcional, psíquica y relacionalmente, el mecanismo de la conspiración del silencio? Un primer intento de acercamiento a ésta sólo es posible a través de otra pregunta ¿Finalmente, a quién protege la conspiración del silencio? Un buen punto de partida para comenzar a hacer conjeturas al respecto lo aporta un hijo de A.J., quien pregunta al entrevistador: “¿si mi mamá supiera la verdad, pues uno cómo debe reaccionar ya ella sabiendo la verdad, qué debe hacer?”.



## 5. Referencias

- Alizade, M. A. (1996). *Clínica con la muerte*. Buenos Aires: Talleres gráficos.
- Arrivillaga, M. et al (2007). La humanización de la asistencia en la enfermedad crónica. En: *Psicología de la salud. Abordaje integral de la enfermedad crónica*. Colombia: Manual Moderno.
- Barbero, J. (2006). El derecho del enfermo a la información: el arte de comunicar. *Revista Anales*. 29 (3): 19-27.
- Die Trill, M. (2004). El manejo de situaciones difíciles en la comunicación con el enfermo oncológico adulto e infantil. En: *Psicooncología*. Madrid: Ades, 675-688.
- Gómez, M. (1996). *Cómo dar malas noticias en Medicina*. Madrid: Aula Médica.
- Manzini, J. L. (1997). *Bioética paliativa*. La plata: Quirón.
- Mejía Rivera, O. (2008). *La muerte y sus símbolos*. Medellín: Otraparte.
- Pocovi, P. (2004). Dos visiones que se complementan: La investigación cualitativa y el enfoque fenomenológico. *Época*, 1 (43).
- Restrepo, L. María, C. (2010). *El miedo, crónica de un cáncer*. Bogotá: Luna Libros.
- Ruiz Osorio, M. A. (2011). A la sombra del otro: sobre los vínculos al final de la vida. *Revista de psicología*. 3 (2): 53-64.
- Uzorskis, B. (2002). *Clínica de la subjetividad en territorio médico*. Buenos Aires: Letra Viva.
- Vélez, M. C. (2003). Conspiración del silencio. *Universitas científica*. (2): 41-46.