

Abordaje familiar en los Cuidados Paliativos

Family approach in Palliative Care

Melisa Cuesta Pastor

Psicóloga Especialista en Psicología Clínica. Hospital Universitario Infanta Elena.

Resumen

En los cuidados paliativos la unidad de trabajo está constituida por el binomio paciente-familia, al considerarse la enfermedad terminal como una enfermedad familiar que afecta a cada uno de sus miembros.

Esta situación supone una amenaza para la estabilidad del sistema, generando dinámicas relacionales y problemas en la comunicación que dificultan la adaptación a la enfermedad. Entre otras, destacamos la sobreprotección del enfermo, la sobrecarga del cuidador y la conspiración del silencio, las cuáles se deben prevenir o abordar por parte del equipo.

Finalmente, la enfermedad terminal conecta directamente a la familia con la finitud de la vida y la pérdida de un ser querido, por lo que resulta fundamental el trabajo del duelo, así como favorecer el desarrollo de una muerte digna del paciente.

Palabras clave: cuidados paliativos, modelo circunplejo del funcionamiento familiar, sobrecarga del cuidador, conspiración del silencio, terapia de la dignidad

Abstract

In palliative care the work unit is made up of the patient-family binomial, as terminal illness is considered a family disease that affects each of its members.

This situation has become a threat to the stability of the system, resulting in relational dynamics and communication problems that make it difficult to adapt to the disease. Among others, we want to highlight the overprotection of the patient, the overload of the caregiver and the conspiracy of silence, which must be prevented or addressed by the team.

Finally, the terminal illness directly connects the family with the finiteness of life and the loss of a loved one, making the grieving process essential, as well as supporting the dignified death of the patient.

Keywords: palliative care, circumplexed model of family operation, caregiver overload, conspiracy of silence, therapy of dignity

INTRODUCCIÓN: Los Cuidados Paliativos

Definimos los Cuidados Paliativos como, *“un programa de tratamiento destinado a mejorar la calidad de vida y las condiciones de los pacientes, quienes padecen de enfermedades sin respuesta al tratamiento curativo y, que en consecuencia, necesitan atención para controlar los dolores físicos, los diversos síntomas, y el sufrimiento como tal, para conseguir plenitud en sus últimos días de vida”* (Astudillo 1995, citado en Jiménez Alcázar, 2016, p.10).

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) fue fundada en 1992 con el objetivo, entre otros, de mejorar la calidad de la atención a los enfermos terminales y sus familiares. Para ello, establece la necesidad de, no solo prestar atención a los factores físicos, sino también a los sociales, espirituales y psicológicos, siendo primordial el bienestar y la promoción de la dignidad y la autonomía de los enfermos y sus familias (SECPAL, 2014).

Los cuidados paliativos centran su trabajo en la situación terminal, la cual tiene las siguientes características (SECPAL, 2014):

- Presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Las bases sobre las que se asienta son las siguientes (Barbero, 2010):

1. Se prioriza el CUIDAR frente al CURAR, por lo que sigue teniendo sentido cuando la medicina no ha conseguido su objetivo. Este hecho, supone para los médicos una gran frustración, ya que choca con

una medicina que se considera omnipotente y que todo lo puede, excepto la muerte. Ya advertía Paracelso que, " *la gran virtud de la medicina era la "modestia", saber cuándo la naturaleza dice basta y respetar ese basta; no hacerlo lleva al tristemente célebre "encarnizamiento terapéutico", que de terapéutico no tiene nada y sí mucho de encarnizamiento. Hacemos cosas porque no podemos tolerar no hacer nada, incluso cuando esa sería la mejor opción*" (Flichtentrei y Mastandueño, 2014, p.9).

2. Se valora la subjetividad y el tratamiento individualizado, teniendo en cuenta factores personales, espirituales o emocionales. (Porta 2004, citado en Barbero, 2010). Esta idea contrasta con la medicina actual, en la que existe un proceso de deshumanización, es decir, se deja de ver al paciente y sólo se ve la enfermedad. En palabras del Dr. Horacio Jinich (citado en Mejía, 1991, p.81): "*Se ha acusado al médico actual de que, al encontrarse con el paciente, ya no se pregunta: ¿quién es este hombre?, sino ¿qué tiene este caso? El paciente se ha convertido en objeto: se le interroga, pero no hay diálogo; se le hace una historia, más no una entrevista clínica; se presta más atención a la enfermedad que al enfermo, que es visto como un "portador" de la enfermedad o terreno donde ella se desarrolla*".
3. Se reconoce la relevancia de otros profesionales implicados en el cuidado y acompañamiento del paciente. Por lo que se da una gran importancia al trabajo interdisciplinar.
4. Tiene una función preventiva, en la que no se conceptualiza la muerte como algo patológico, sino como una parte natural de la vida. Esta visión, contrasta con la sociedad actual, en la que el lema es que "todo lo podemos" y que se dedica a dar la espalda a la muerte, marcando distancias con actuaciones como trasladar el velatorio de la casa a lugares fríos y neutros. El acercamiento al fin de la vida resulta una tarea compleja ya que constituye un límite a nuestra falsa omnipotencia.
5. La unidad de trabajo es tanto el paciente como la familia, considerando igual de importante el proveer cuidados a ambos. Así, los familiares no son sólo vistos como meros cuidadores, sino que son personas con necesidades que requieren ser atendidas.

En relación a este último punto, en este artículo vamos a profundizar en el abordaje llevado a cabo con los familiares de enfermos terminales, teniendo en cuenta que la enfermedad mortal afecta a todos los miembros involucrados durante todas las fases (Doka y Aldekoa, 2010).

LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA

La familia es un elemento básico para poder garantizar el cuidado del paciente terminal, siendo necesario su participación activa durante todo el proceso (Benítez del Rosario 1998, citado en Cobos et al., 2002a). Como hemos mencionado previamente, es necesario prestar atención y proveer de cuidados a los familiares, ya que enfrentarse a una enfermedad terminal supone una situación de crisis que implica afectaciones en múltiples niveles.

De esta manera, podemos encontrar dificultades a nivel físico, como por ejemplo cansancio, pérdida del apetito, cambios en el peso, alteraciones en los ritmos cronobiológicos, etc. En el ámbito emocional, son frecuentes las reacciones de negación, cólera, miedo y la ambivalencia afectiva, la cual se caracteriza por

sentimientos contradictorios, en los que por un lado se desea cuidar al familiar y seguir teniendo su presencia, y por otro lado, necesidad de que la situación finalice. Por último, en el área social nos encontramos problemas laborales, aislamiento social, etc. (Arranz et al., 2005; Cobos et al., 2002a; Jiménez Alcázar, 2016).

Hay que tener en cuenta que todos los síntomas previamente mencionados deberían de ser considerados dentro de la "normalidad", en un contexto en el que se espera diariamente la pérdida de un ser querido. ¿Nos podríamos imaginar a una hija que está esperando la muerte de su padre, que no sienta rabia, impotencia o que no tenga dificultades para poder dormir? Seguramente nos parecería, lo que menos, extraño. Pero muchas veces, los profesionales de la Salud Mental, nos adelantamos a tratar estos síntomas como patológicos, poniendo en algunos casos etiquetas que descontextualizan y desvalorizan el sufrimiento de la persona. Nuestra intervención, por lo tanto, tendría que ofrecerse cuando observamos que la sintomatología está siendo desadaptativa, ya sea por su intensidad, duración en el tiempo, por la interferencia que genera en la vida diaria de la persona, por la falta de apoyo social o, bien, cuando hay una demanda explícita por parte del familiar.

Variables que influyen en la experiencia de la enfermedad

Existen una serie de variables que van a influir en cómo los familiares se adaptan a una situación de enfermedad terminal (Arranz et al., 2005):

- La edad: tanto de la persona enferma (no es lo mismo la muerte de un abuelo, que ha podido hacer su proyecto vital, que la de un niño), como de los miembros de la familia (los niños suelen ser excluidos del entorno de la enfermedad).
- El rol que desempeña la persona enferma: La enfermedad obliga a todos los miembros a un momento de transición, en el que se tendrán que organizar para hacerse cargo del rol que desempeñaba el enfermo. Este proceso será mayor si el paciente ocupa una pieza clave en el funcionamiento familiar y puede dificultar que cada miembro desempeñe sus propias tareas evolutivas o, incluso, la detención del momento evolutivo (De la Revilla 2001, citado en Cobos et al., 2002a). Por ello, es fundamental encontrar un equilibrio en el que se facilite que los familiares puedan continuar con sus tareas vitales, realizando repartición de responsabilidades que compensen la ausencia de uno de sus integrantes y consiguiendo una nueva dinámica familiar (Cobos et al., 2002a).
- Características psicológicas de cada uno de los miembros y las variables claves del funcionamiento familiar: Importancia de los vínculos y sentimientos de cohesión, la existencia de una comunicación fluida y abierta, la flexibilidad que favorece la reorganización, etc.
- El lugar en el que se encuentra ubicado el paciente: Una de las primeras intervenciones llevadas a cabo por el equipo de paliativos es valorar si el paciente puede ser atendido en el domicilio, siempre y cuando exista deseos por su parte y la familia puede asumir los cuidados (Astudillo y Mendinueta, 2003). Se ha puesto en evidencia que el cuidado en casa se relaciona con una mejor calidad de vida del enfermo y tasas más bajas de enfermedades psiquiátricas en los cuidadores en el momento del duelo (Wright et al., 2010).

- Los recursos de la familia: Apoyos sociales, vínculos con la familia extensa, nivel de educación, capacidad de pedir ayuda, etc.

Objetivos terapéuticos

Desde el equipo de cuidados paliativos, según Arranz et al. (2005), el objetivo principal es ayudar a los familiares a la adaptación a una enfermedad terminal, potenciando las herramientas que tienen para hacer frente a la situación y disminuyendo su vulnerabilidad, mostrando la disponibilidad del equipo como proveedores de atención a sus necesidades. En este último aspecto, es importante validar a los familiares como merecedores de cuidados. Podemos desglosar los principales objetivos específicos en los siguientes (Arranz et al., 2005):

- Facilitar y validar la expresión emocional.
- Fomentar una comunicación abierta y fluida entre los familiares y el paciente, para evitar posibles situaciones como la conspiración del silencio.
- Dar pautas acerca de los cuidados básicos para el enfermo, sobre todo en los casos en los que permanece en el domicilio. Es necesario garantizar que la familia sabe realizar las atenciones específicas, como por ejemplo el aseo, manejo de sondas, etc. De esta manera fomentamos los sentimientos de utilidad y seguridad en los familiares y garantizamos cubrir las necesidades psico-afectivas y físicas de los pacientes (Mejía, 1991).
- Ayudar a poner palabras a la experiencia que se está viviendo para crear una narrativa que otorgue significado a lo vivido.
- Manejar las pérdidas asociadas a la enfermedad.
- Facilitar que los familiares puedan despedirse de sus seres queridos, escuchando sus deseos y necesidades.
- Prestar atención y derivar posibles patologías que pueden aparecer en algún miembro de la familia, teniendo en cuenta las reacciones adaptativas en una situación de enfermedad terminal.
- Fomentar que los miembros de la familia se organicen para buscar un equilibrio entre atender al paciente y mantener actividades de descanso y ocio.
- En relación a lo anterior, ayudar a la implicación de todos los miembros para que puedan compatibilizar sus planes vitales y el cuidado del paciente.
- Evitar el aislamiento social, fomentando la vinculación de los familiares con sistemas de apoyo social.
- Prevenir el duelo patológico, siendo recomendable que el equipo de paliativos continúe la atención y el seguimiento a la familia tras el fallecimiento del paciente.

MODELO CIRCUMPLEJO DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

Previamente hemos mencionado la importancia que tiene el funcionamiento familiar como variable mediadora en el impacto que la enfermedad puede tener en cada uno de sus miembros. Éste se define como, *"conjunto de atributos que caracterizan a la familia como sistema y que explican las regularidades encontradas"*

en la forma, según la cual, el sistema familiar opera, evalúa o se comporta' (McCubbin y Thompson, 1987, citado en Ruíz, 2015, p. 55).

Este modelo fue desarrollado por Olson, Rusell y Sprenkle entre los años 1979 y 1989 como un intento de integrar los aspectos teóricos y prácticos, proponiendo una escala que evalúa el funcionamiento familiar (FACES-III) (Sigüenza, 2015). Se basa en tres dimensiones (Schmidt, Barreyro, y Maglio, 2010):

- La cohesión: Se refiere al nivel de vinculación emocional entre los miembros de la familia. Se tienen en cuenta los lazos emocionales, las coaliciones/limites, el tiempo/espacio, los amigos/toma de decisiones y los intereses /recreaciones (Sigüenza, 2015). En función de esta dimensión, podemos encontrar cuatro tipos de familias (Sigüenza et al., 2017):
 1. **Desligada**: Límites rígidos, no tienen nada en común y no comparten tiempo entre ellos, así como que cada individuo configura un subsistema.
 2. **Separada**: Cada individuo es un subsistema, los límites externos e internos son semi-abiertos, pero los límites generacionales están claramente fijados.
 3. **Unida**: Límites externos semi-abiertos e intergeneracionales claros. Existe espacio entre sus integrantes para su desarrollo.
 4. **Enredada**: Límites difusos, es difícil poder establecer el rol de cada uno de ellos.

Se dice que la enfermedad grave de un miembro de la familia producirá un aumento de la cohesión, aunque no en todas las familias se dará esta unión, dependiendo de su funcionamiento previo y la tendencia en la que se encuentre (Astete, 2018).

- La flexibilidad: La posibilidad de cambios de roles, reglas y liderazgos en la familia. Podemos clasificarlas en los siguientes tipos (Sigüenza et al., 2017):
 1. **Caóticas**: Roles no definidos, ausencia de liderazgo y disciplina cambiante o ausente.
 2. **Flexibles**: Disciplina democrática, considerando la opinión de los integrantes.
 3. **Estructurada**: Sus integrantes a veces comparten los roles y el liderazgo.
 4. **Rígida**: Presentan roles fijos, liderazgo autoritario y disciplina rígida, sin posibilidad de cambio.
- La comunicación: Facilita los movimientos en las anteriores dimensiones.

Cuando surge una enfermedad terminal, se produce una amenaza a la estabilidad y dinámica del sistema, ante lo que la familia puede actuar de diferentes maneras: algunas mantienen rígidamente la estructura, en otros casos se disuelve totalmente, etc. Según Ledeborg (1998), la respuesta ideal sería una adecuada flexibilidad, mientras la familia se va transformando y probando, hasta encontrar una manera de adaptarse a la situación estresante (Citado en Cortés-Funes et al., 2012). Así, el tener vínculos fuertes entre sus miembros, con una estructura familiar flexible que permita la readaptación de sus funciones, y una comunicación abierta y

honesto entre ellos, va a facilitar la capacidad de la familia para afrontar la enfermedad mortal (Rando 1984, citado en Doka y Aldekoa, 2010).

Teniendo en cuenta lo anterior, no en todos los casos se consigue que la familia se pueda adaptar, dando lugar a actuaciones familiares que alteran el funcionamiento familiar y dificultan el afrontamiento de la enfermedad. En este caso vamos a hablar de la sobreprotección al enfermo, la sobrecarga del cuidador y la conspiración del silencio

La sobreprotección del enfermo

Consiste en privarle al paciente de asumir responsabilidades, realizar actividades o tomar decisiones, viéndole sólo desde la enfermedad, sin tener en cuenta que aún mantiene sus habilidades y capacidades. El paciente lo vive como limitación de su vida normal, generando sentimientos de infravaloración y, en los casos extremos, conlleva la regresión del enfermo que se infantiliza, desembocando en un duelo o pérdida de identidad (Santelices-Álvarez et al., 2009).

En un estudio llevado a cabo con 130 pacientes con enfermedad terminal, se encontró que el 60% de los familiares tenían actitudes de sobreprotección con el paciente (Torregrosa et al., 2005).

La intervención se basa en que exista una buena comunicación entre el equipo médico, el paciente y la familia, así como negociar un plan de cuidados en el que la familia no anule las capacidades del enfermo, como por ejemplo, que se pueda ocupar del control de su medicación, que siga realizando tareas acorde a sus posibilidades, etc. (Cobos et al., 2002a).

La sobrecarga del cuidador

Se hace uso de este término para referirse a las consecuencias negativas, tanto físicas como psicológicas, que experimenta la persona encargada de realizar los cuidados. Este concepto ha sido muy utilizado en cuidadores de pacientes con enfermedades degenerativas, pero los cuidadores de pacientes oncológicos son muy susceptibles de poder sufrir un desgaste debido al nivel de dependencia de los enfermos, los tratamientos, los efectos secundarios, etc. Asimismo, se puede distinguir entre una "carga objetiva" que va a depender del tipo de enfermedad, el nivel de dependencia, la duración, etc.; y una "carga subjetiva" que depende de las características personales del cuidador y su reacción emocional ante el cuidado (Rodríguez y Galve, 2011).

La Organización Mundial de la Salud (1999), define al cuidador principal como "*la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por y para el paciente, y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta*". (Citado en Barbi Pérez, 2015, p.4).

Se afirma que la sobrecarga del cuidador está directamente relacionada con la duración de la enfermedad y con el nivel de dependencia del enfermo (Pérez Peñaranda, 2015).

Existen una serie de síntomas y signos que nos permiten reconocerla (Moreira y Turrini, 2011; Aguilar, 2015):

- Síntomas físicos: Por un lado nos encontramos con el agotamiento físico que está directamente relacionado con el nivel de dependencia del enfermo, teniendo que el familiar hacerse cargo de sus necesidades básicas, como el aseo, la nutrición, etc. Asimismo, el familiar va realizando menos conductas de autocuidado (descuidando su alimentación, sus posturas a la hora de dormir, etc.) y tienden a retrasar sus necesidades de salud al considerar que en este momento son menos importantes o que no tienen tiempo para ello.
- Síntomas psicológicos y emocionales: El hecho de encontrarse con que, a pesar de sus cuidados, no va a haber una mejora del paciente y que el desenlace es la muerte, genera sentimientos de impotencia y desvalorización. Predominan síntomas de ansiedad que aparecen en una situación donde existe un peligro real y de larga duración y que son causados por emociones como el miedo, la preocupación, etc. También hay que tener en cuenta la presencia de sintomatología depresiva, como la falta de querer hacer cosas, abandono del aspecto físico, tristeza, etc. Son frecuentes sentimientos de culpabilidad al no poder atender al resto de los familiares de la misma forma por falta del tiempo, ya que la encargada del cuidado del enfermo suele ser la cuidadora de todos los miembros de la familia. Finalmente, señalar los problemas de insomnio que pueden ser generados por las continuas atenciones al enfermo, o bien, porque la persona se encuentra en un estado de alarma constante que le imposibilita poder conciliar el sueño.
- Aislamiento social: Abandono del trato con otros familiares y amistades, centrando toda su atención y su tiempo en los cuidados al enfermo, lo cual genera sentimientos de soledad. Surge el miedo a que pueda suceder algo malo si se encuentra fuera de casa, o bien, porque considera que el paciente no va a tener compañía, lo que produce que se vaya distanciando del entorno, disminuyendo sus actividades y rutinas y siendo prisionero de su hogar (Araya 2014, citado en Aguilar, 2015).

En un estudio llevado a cabo con 419 pacientes ambulatorios con demencia y sus cuidadores, se encontró que la edad y el tipo de relación que se tuviera con el paciente eran factores determinantes. En cuanto a la edad, es importante señalar que las personas de más de 55 años tienen mayor riesgo de padecer problemas emocionales y se sienten menos satisfechos con su vida; al igual que los cuidadores más jóvenes al tener que compatibilizar su vida laboral con los cuidados del paciente (Rinaldi et al, 2005).

En relación al género, la mayoría suelen ser mujeres. En muchos casos se pueden sentir presionadas debido a que todavía en nuestra sociedad se atribuye el cuidado familiar al género femenino y se las hace directamente responsables de estas labores. También nos encontramos casos que la mujer tiene tan integrado este rol, que asume directamente estas funciones (Moreira y Turrini, 2011). Teniendo en cuenta lo anterior, en los casos en los que el paciente enfermo es un varón, el peso del cuidado recae en su esposa; pero en los casos inversos, puede ser frecuente que, si existen hijas, se ocupen en mayor medida ellas que el esposo, o incluso, las nueras.

En algunos casos, la sobrecarga del cuidador puede llevar a lo que se conoce como "Claudicación Familiar" que es "*la incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Si no se resuelve, puede llevar al abandono emocional y al deterioro de los cuidados del paciente*" (Arranz et al., 2005, p.103).

En estos casos, no se recomienda la prescripción de fármacos, ya que el objetivo no es anestesiarse las emociones que el cuidador está sintiendo, sino que las pueda compartir con el equipo o su entorno. La intervención se centra en ayudar a asignar tareas de cuidados del enfermo a todos los miembros de la familia, lo que favorece que se considere de todos al enfermo y la muerte. Asimismo, facilitar que el cuidador principal tenga momentos de descanso y pueda disfrutar de actividades gratificantes. En algunos casos es beneficioso que pueda acudir a grupos de ayuda al cuidador (Cobos et al., 2002a).

La conspiración del silencio

Se define como "*un acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de familiares, amigos y/o profesionales sanitarios con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación*". (Arranz et al., 2005, p. 98).

Se puede diferenciar entre dos tipos (Arranz et al., 2005):

- **Conspiración del silencio adaptativa:** En este caso, es cuando el paciente no quiere recibir información de alguna de las partes de su proceso, es decir, no quiere saber la verdad. Esto significa que aún necesita tiempo para poder asimilarlo. Un proceso intermedio, es en el que el paciente intuye su enfermedad terminal, pero no lo hace explícito, y realiza preguntas a partir de las cuales se puede deducir su nivel de información (Barbero, 2006).
- **Conspiración del silencio desadaptativa:** El paciente quiere conocer la información, pero es la familia quién se niega a proporcionársela. Tiene como base una dificultad de comunicación entre los familiares y/o profesionales. A su vez, puede ser parcial, cuando el paciente no conoce el pronóstico, o total, cuando no conoce ni el pronóstico ni el diagnóstico. (Rodríguez Lago, 2016).

Entre los principales argumentos que existen para justificar estas actuaciones nos encontramos con (Rodríguez-Castillo, 2015):

1. Deseos de proteger al enfermo del impacto emocional de la información y evitarle un sufrimiento innecesario. Lo podríamos considerar como una muestra de amor de la familia, con la intención de protegerle y no querer aumentar su sufrimiento. Parece demostrado que, aunque a corto plazo la noticia puede aumentar la ansiedad, a medio-largo plazo resulta beneficioso para el paciente poder tener toda la información. En un estudio llevado a cabo con 87 pacientes terminales, se les dividió en cuatro grupos en

función del nivel de conocimiento sobre su enfermedad, desde no recibir ninguna noticia hasta conocer el diagnóstico y el mal pronóstico; se encontró que a nivel de síntomas físicos no existían diferencias, pero en los grupos que recibieron más información sobre su enfermedad terminal, la ansiedad se redujo considerablemente y, en general, tenían mejor calidad de vida (Nakajima et al., 2013).

2. Autoprotección tanto de los familiares como de los profesionales por su propia incapacidad a enfrentarse a las reacciones emocionales del paciente.
3. Dificultad de los profesionales para transmitir malas noticias. En este caso, nos encontramos a veces con la llamada "conspiración de la palabra", que se refiere a dar esperanzas con lo que se le dice al paciente, por ejemplo "podemos ir controlando la enfermedad" (Oliver 1993, citado en Barbero, 2006).
4. Problemas para poder establecer pronósticos precisos.
5. El sentimiento de fracaso que supone para el médico aceptar que no hay una opción curativa del paciente.
6. El tema tabú de la muerte en nuestra sociedad actual.
7. Ciertas creencias generalizadas, como por ejemplo, que si el paciente sabe la verdad puede acelerar el proceso de muerte.

El perfil de persona conspiradora sería el de un familiar normalmente del género femenino, de una media de edad de 65 años, con dificultades para comunicarse con el enfermo, miedo a las repercusiones que pueda tener la información, que se siente desbordada emocionalmente ante la presencia de la muerte y que piensa que es mejor que la persona ignore su estado terminal (Ruíz Benítez y Coca, 2008).

El mantener la conspiración del silencio genera consecuencias tanto en el paciente, como en la familia y en el equipo sanitario. Así, en el paciente se le niega su derecho fundamental a tener información sobre su estado de salud, se favorecen conductas de sobreprotección y el aislamiento del paciente; finalmente se le impide que pueda tomar decisiones de cómo quiere afrontar su propia muerte y se le quita la opción de poder transmitir su propia angustia. En cuanto a los familiares, produce una gran tensión al tener que estar siempre "haciendo un papel", disimulando delante del paciente y controlando sus reacciones emocionales; asimismo, puede ser un precursor del duelo patológico al sentirse culpables por haberle ocultado la verdad al paciente. Para el equipo sanitario, se impide que se cree una relación de confianza con el enfermo, que es una de las premisas básicas para poder realizar su trabajo, creándose barreras en la comunicación y creando una relación con el paciente basada en la cordialidad o creando falsas expectativas. (Cobos, 2002a; Espinosa-Suárez et al., 2017; Gómez Sancho, 2006).

En un estudio llevado a cabo por Bermejo et al. (2012), se encuentra un desfase entre el grado de conocimiento de los enfermos y las familias. De esta manera, un 71% de los pacientes desconocen su pronóstico al ingreso, frente a un 9% de los familiares. Tan sólo el 18,6% no sufría conspiración del silencio.

Es importante tener en cuenta que, en la mayoría de los estudios llevados a cabo en España, un porcentaje significativo de pacientes sospecha o, incluso está subjetivamente seguro del pronóstico de su enfermedad, a pesar de la ausencia de información. Asimismo, la mayoría de las familias españolas (entre un 61-73%) se

oponen a informar al enfermo, lo cual influye en los profesionales. Las demandas de información no son uniformes en los pacientes, siendo los más jóvenes los que más desearían tener una comunicación abierta (Núñez Olarte et al., 2001). En este sentido, no nos tenemos que olvidar que existen diferencias individuales en cuanto al grado que se desea tener de conocimiento de la enfermedad y que los profesionales deben de adecuarse a ello, ya que, un exceso del mismo, puede tener consecuencias negativas en los pacientes.

La forma de actuar para prevenirla se basaría en ofrecer información veraz sobre la enfermedad, pronóstico, etc. tanto a los familiares como al paciente. Es imprescindible crear una relación cercana y humana entre el médico y el enfermo, ya que éstos van a necesitar ser escuchados y recibir palabras reconfortantes de su doctor. La premisa principal a la hora de dar malas noticias es individualizar, teniendo en cuenta a la persona y familia que tenemos delante. Es importante que estemos seguros de que lo que se va a transmitir es información veraz, buscar un lugar tranquilo y adecuado, averiguar aquello que sabe el paciente, dosificar, dar tiempo para acoger las reacciones emocionales y ofrecer algo a cambio (paliar el dolor, muerte digna, etc.) (Gómez Sancho, 2006).

En los casos en los que la conspiración del silencio ya está insaturada, tendremos que abordar el entorno familiar, siempre teniendo en cuenta que no lo hacen por perjudicar al paciente, sino porque ellos creen que de esta manera le están protegiendo. Para ello, nos tendremos que acercar sin realizar juicios de valor sobre su actuación, facilitando la expresión emocional de los motivos que han instaurado esta dinámica y transmitiéndoles que la no información es contraproducente para el proceso de adaptación del enfermo. Si tras ello, se siguieran negando, a pesar de que el paciente desea que se le comunique su estado de salud, se puede decidir unilateralmente informar al enfermo, pero siempre y cuando hayamos intentado previamente realizar un trabajo comunicativo con la familia. En esta situación, surge un conflicto de lealtades, en el que no nos tenemos que olvidar tanto de proteger el derecho del paciente como de intentar llegar a un acuerdo con los familiares, ya que esta actuación puede generar una pérdida de la confianza en el equipo de profesionales. (Barbero, 2006).

LA FAMILIA EN EL MOMENTO FINAL DE LA VIDA

A medida que se va acercando el momento final, una de las mayores preocupaciones de los familiares es garantizar que el paciente va a poder "morir en paz" y tener una muerte digna.

Según Tolstoi (citado en Torralba, 1998, p.6) "*Morir dignamente significa, ante todo, morir bien acompañado tanto desde el punto de vista humano como tecnológico, significa ser asistido en toda la integridad, corpórea y espiritual, significa morir sin sufrir innecesariamente, significa morir con conciencia y esperanza*".

La inclusión del sentido de dignidad se refiere al derecho que tiene toda la persona de ser reconocido como valioso para él y para sus familiares. Podríamos desglosarlo en tres dimensiones (Campos, 2014):

1. Adaptación del enfermo a la nueva etapa que está viviendo: debilidad y fragilidad, con dependencia de su entorno y un cambio abrupto en su sentido del "ser".
2. Apoyo y protección de la familia y de personas significativas, potenciadores del sentido valioso que representa el enfermo.
3. Esperanza de significación: poder morir de acuerdo a sus preferencias, a ser respetado en estas últimas decisiones.

La terapia de la dignidad

En este contexto, surge la Terapia de la Dignidad en 1995, cuando el Doctor Chochinov empezó a explorar por qué algunos pacientes deseaban la muerte, mientras que otros, con sintomatología similar, podían tener cierta serenidad (Chochinov et al., 2008). El objetivo es abordar la angustia psicosocial y existencial de los pacientes terminales para generar un sentido de significado y propósito, reduciendo de esta manera el sufrimiento. Consiste en hacer una serie de preguntas al paciente acerca de su historia de vida, cosas por las que se ha sentido orgulloso, palabras que le gustaría transmitir a su familia, etc. Las sesiones de terapia se transcriben y se revisa conjuntamente el manuscrito final. Este documento de generatividad se devuelve al paciente para legar a un familiar o amigo (Chochinov et al., 2005).

PROTOCOLO DE CUESTIONES DE LA TERAPIA DE LA DIGNIDAD (adaptado de McClement et al., 2007)

1. Dime un poco sobre tu historia de vida, particularmente las partes que recuerdes o pienses como las más importantes. ¿Cuándo te sentiste más vivo?
2. ¿Hay algunas cosas específicas que te gustaría que tu familia supiera sobre ti y hay algunas cosas particulares que te gustaría que ellos recordaran?
3. ¿Cuáles son los roles más importantes que has desempeñado en tu vida?
4. ¿Cuáles son tus logros más importantes y que te hace sentir orgulloso?
5. ¿Hay cosas particulares que sientes que aún necesitan decir a tus seres queridos, o cosas que te gustaría poder decir una vez más?
6. ¿Cuáles son tus esperanzas y tus sueños para tus seres queridos?
7. ¿Qué has aprendido sobre la vida que te gustaría transmitir a los demás?
8. ¿Qué consejo o palabras te gustaría transmitir a tu hijo/hija, esposo/esposa...?
9. ¿Hay palabras o, incluso, instrucciones que te gustaría decir a tus familiares para ayudarlos a prepararse para el futuro?
10. ¿Hay otras cosas que te gustaría incluir?

En un estudio llevado a cabo por los anteriores autores, el 95% de los familiares informaron que la terapia había ayudado a los pacientes, empoderándolos, aumentando su sentimiento de dignidad o su propósito. Respecto al impacto en la familia, el 78% refirió que la generatividad del documento les ayudó durante su tiempo de duelo, el 76% de que seguiría siendo una fuente de consuelo para ellos y el 95% que recomendaría esta terapia para otros familiares de pacientes terminales (McClement et al., 2007).

Zisook (2000) afirma: "*quizás el medio más poderoso de mitigar la angustia de perder a un ser querido es mantener una relación continua con la persona fallecida*". (Citado en McClement et al., 2007, p. 1080)

EL DUELO

El duelo se puede definir como "*el conjunto de procesos psicológicos y psicosociales que siguen a la pérdida de una persona con la que el sujeto en duelo estaba psicosocialmente vinculado*" (Cabodevilla, 2007, p. 165). Es una reacción normal ante la muerte de un ser querido, por lo que en la mayoría de los casos, no va a ser necesario realizar una intervención psicoterapéutica. En los casos de enfermos terminales, el proceso comienza antes de que se produzca la muerte y finaliza cuando la persona puede pensar en el fallecido sin fuertes reacciones emocionales.

Los factores condicionantes para su evolución que el equipo tiene que tener presentes tras el fallecimiento del familiar son los siguientes (Rodríguez et al., 1998):

- El momento del fallecimiento: Si se produce dentro del tiempo que se consideró estimado o no.
- El lugar: Una gran cantidad de pacientes reciben atención en su domicilio y, como hemos mencionado previamente en este artículo, permanecer en casa suele relacionarse con una mejor evolución.
- Los síntomas presentes y el grado de control alcanzado.
- El proceso y tiempo de duración de la agonía: Una muerte precipitada puede llevar a generar una gran ansiedad a los familiares, pero del mismo modo, una larga agonía puede generar agotamiento físico y mental de los cuidadores.
- Complicaciones surgidas en el momento del fallecimiento.
- La situación emocional del paciente y la familia, así como el grado de ajuste y de conocimiento de ambos ante la situación.

Según la evolución de la enfermedad en el tiempo, podemos diferenciar (Cobos, 2002b):

- Duelo anticipado: Dolor experimentado por el paciente y la familia antes de la muerte, ya que ésta se considera inevitable. Ayuda a los familiares a poder prepararse para la pérdida de su ser querido. Comienza en el momento en el que se informa de un pronóstico de incurabilidad. Es una experiencia muy estresante,

ya que diariamente se convive con la incertidumbre de cuándo se producirá el desenlace final, preparándose para la muerte mientras se tiene al familiar presente físicamente (Durán, 2019).

- Duelo hiperagudo: Inmediatamente después del fallecimiento. Se caracteriza por reacciones de shock emocional y suele durar horas o pocos días. Pueden existir reacciones físicas intensas como opresión en el pecho. Tras ello, aparece el duelo agudo que dura meses, en el que se disminuye la intensidad de los síntomas físicos y predomina las respuestas de negación. En ese momento la persona no puede aceptar emocionalmente la pérdida, aunque sí racionalmente.
- Periodo intermedio: Supone el reinicio de la vida cotidiana y la persona empieza a ser consciente de la realidad de la pérdida. Comienza a realizar múltiples duelos de su vida diaria y algunas veces se distancia de su entorno más cercano. Progresivamente, la persona va aceptando emocionalmente la pérdida. Dura entre uno y dos años.
- Período tardío y duelo resuelto: La persona rehace su vida, se redefine. Los recuerdos del fallecido ya no generan dolor, sino nostalgia.

No siempre la persona es capaz de poder adaptarse a la pérdida de un ser querido, quedando estancada en alguno de los anteriores momentos. De esta manera, cuando existe una relación con el fallecido caracterizada por elevada hostilidad no expresada y ambivalencia, es más frecuente que se genere un duelo patológico. Otro tipo de relación que suele producir problemas es la narcisista, en la que el fallecido sería una extensión de la persona, y por lo tanto, su pérdida supone una pérdida de una parte de sí mismo. Asimismo, en los casos en los que existe una relación de dependencia también suele dificultar el proceso. Finalmente, en algunos casos la muerte abre heridas anteriores, sería una forma de retraumatización que dificulta el duelo. (Worden, Aparicio y Barberán, 2013).

Así, podemos diferenciar los siguientes tipos de duelo complicado (Cabodevilla, 2007; Cobos, 2002b; Worden et al., 2013):

1. Duelo crónico: Se caracteriza por la duración excesivamente prolongada, que puede durar años y en el que a veces hay fuertes sentimientos de desesperación. Toda la vida de la persona gira en torno al fallecido, siendo frecuentes las momificaciones (continuar dejando objetos o pertenencias del fallecido de manera intacta) y las reacciones de aniversario.
2. Duelo congelado o retrasado: La persona en el momento de la pérdida no ha tenido afectación emocional o, si la ha tenido, no ha sido suficiente. Suele aparecer más tarde con motivo de otra pérdida, apareciendo de forma desmesurada. Se debe de sospechar de aquellos que tras la pérdida comienza a tener una hiperactividad exagerada para no pensar en lo sucedido.
3. Duelo enmascarado: Puede que existan síntomas, principalmente de tipo somático, o conductas que le causan sufrimiento y que no relaciona con la pérdida. Suelen acudir a los servicios especializados con quejas orgánicas, sin hacer referencia al fallecimiento.

4. Duelo exagerado: Intensificación de la reacción emocional del duelo, en el que la persona se siente desbordada y recurre a conductas desadaptativas. Son conscientes de su relación con la pérdida. Suelen darse patologías psiquiátricas como la depresión.

Para la prevención del duelo patológico, es importante que se pueda hablar con los familiares antes de que la muerte se produzca y acompañar tras el fallecimiento, facilitando que puedan llevar a cabo las tareas del duelo (Worden, 1997, citado en Payás, 2012): aceptar la realidad de la pérdida, trabajar las emociones y el dolor de la pérdida, adaptarse a un medio en el que el fallecido ya no está y recolocar emocionalmente al fallecido y seguir viviendo.

CONCLUSIONES

El recibir la noticia de que un miembro de la familia tiene una enfermedad terminal supone un acontecimiento vital estresante tanto para los familiares como para el paciente. Solemos vivir con la llamada "ilusión de invulnerabilidad", que se basa en la tendencia de las personas a considerar que tienen menos probabilidades que el resto de que le ocurran eventos negativos (Concha et al., 2012). Así, mantenemos la ilusión de que nunca tendremos que atravesar una situación tan dolorosa como la llegada de una enfermedad mortal en nuestro entorno, dando de esta manera la espalda a la muerte. Esta actitud se ve reforzada por una sociedad en la que la muerte es un tema tabú, en la que prima el consumismo y vivimos deprisa, sin poder parar a pensar en la muerte, ya que, si lo hiciéramos, nos haríamos conscientes de la finitud propia y de nuestros allegados, con la ansiedad y el miedo que ello genera. De esta manera, al recibir el diagnóstico, la muerte se anuncia de manera silenciosa, sin preverlo, provocando en muchos casos reacciones de negación porque, "esto no puede estar pasando en nuestra familia".

Pero progresivamente, la muerte va entrando en cada rincón de la casa. Una casa, en la que existe un funcionamiento previo de sus miembros y que, ahora, tendrá que realizar reajustes para poder adaptarse a esta nueva situación. Se hace fundamental que el equipo de paliativos ayude a este proceso, facilitando que se reorganicen los roles, que exista implicación de todos los miembros de la familia en los cuidados y que haya una comunicación fluida. Porque, los problemas en la comunicación, afectarán tanto a la cohesión de sus miembros como a la reestructuración familiar. De esta manera, cuando se instaura la conspiración del silencio, todos comienzan a hacer una gran obra de teatro, y son todos, porque el paciente, al que consideramos ignorante de su estado, es el mejor experto de su cuerpo y sabe que algo está fallando, pero se hace imposible verbalizarlo, ya que, "no se puede hablar del gran secreto". Así, se instaura una dinámica en la que paciente y familia consideran que se están protegiendo mutuamente, cuando en realidad lo único que se consigue es aumentar la distancia emocional entre ellos y favorecer la sobreprotección del enfermo.

Las dinámicas familiares disfuncionales comentadas en este trabajo, van a tener repercusiones en el proceso de duelo, generando en ocasiones sentimientos de culpabilidad por no haber podido despedirse del familiar, por haberle ocultado la verdad, por desear que llegara el momento final debido a la sobrecarga del cuidador, etc. Por todo ello, se considera imprescindible el trabajo con el enfermo y sus familiares como un todo estructurado. Se hace de vital importancia favorecer una muerte digna, en la que no queden asuntos inacabados, siendo una valiosa alternativa la Terapia de la Dignidad para que tanto la familia como el paciente puedan otorgar significado a la muerte.

Finalmente, según el Comité Europeo de Salud Pública, 1981 (citado en López-Casero y Cerezo, 2011) "*Se muere mal cuando la muerte no es aceptada, se muere mal cuando los profesionales sanitarios no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad, en una sociedad donde no se sabe morir*".

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguilar, A. (2015). *Programa de Salud dirigido a cuidadores de paciente oncológicos en fase terminal cuidados en domicilio en Santa Coloma de Gramanet* (tesis de pregrado). Escuela Universitaria Gimbernat.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., y Bayés R. (2005). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Editorial Ariel.
- Astete Florian, J. J. (2018). *Funcionalidad familiar y afrontamiento al estrés en padres de niños con leucemia* (tesis de pregrado). Universidad San Ignacio de Loyola.
- Astudillo, W., y Mendinueta, C. (2003). ¿Dónde atender al enfermo en fase terminal: en casa o en el hospital? Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad. 1a ed. *Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos*, 65-86.
- Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29(3), 19-27.
- Barbero, J. (2010). Psicólogos en Cuidados Paliativos: El Largo Camino de la Extrañeza a la Integración. Psychologists in Palliative Care Units: the Long Way from Astonishment to Integration. *Práctica Clínica*, 1(1), 39-48.
- Barbi Pérez, C. (2015). *Apego adulto, variables sociodemográficas y sintomatología ansiosa depresiva en cuidadores de familiares de pacientes oncológicos* (tesis postgrado). Universidad Pontificia De Comillas.
- Bermejo, J. C., Villaceros, M., Carabias, R., Sánchez, E., y Díaz-Albo, B. (2012). 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*, 20(2), 49-59.
- Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (3), 163-176.
- Campos, C. C. S., Planes, V. C., y Sanz, R. N. (2014). Sentido de dignidad al final de la vida: una aproximación empírica. *Medicina Paliativa*, 21(4), 141-152.
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., y Harlos, M. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5520-5525.
- Chochinov, H. M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L. J., Harlos, M., y Murray, A. (2008). The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(6), 559-571.
- Cobos, F., Espinoza, J., Portillo, J., y Rodríguez, G. (2002a). La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de Familia*, 3(3), 38-47.
- Cobos, F., Espinoza, J., Portillo, J., y Rodríguez, G. (2002b). La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de Familia*, 3(4), 44-50.
- Concha, D., Ramírez, M. Á. B., Cuadra, I. G., Rovira, D. P., y Rodríguez, A. F. (2012). Sesgos cognitivos y su relación con el bienestar subjetivo. *Salud y Sociedad*, 3(2), 115-129.
- Cortés-Funes, F., Bueno, J. P., Narváez, A., García-Valverde, A., y Guerrero-Gutiérrez, L. (2012). Funcionamiento familiar y adaptación psicológica en oncología. *Psicooncología*, 9(2/3), 335-354.
- De Cuidados Paliativos, S. E. (2014). *Guía de cuidados paliativos*.
- Doka, K. J., y Aldekoa, J. (2010). *Psicoterapia para enfermos en riesgo vital*. Desclée de Brouwer.
- Durán-Miranda, A. (2019). *Intervención de asesoramiento en el duelo anticipado para familiares de pacientes en situación terminal por enfermedad oncológica* (tesis postgrado). Universidad de Jaén.

- Espinoza-Suárez, N. R., Zapata del Mar, C. M., y Mejía Pérez, L. A. (2017). Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 80(2), 125-136.
- Flichtentrei, D., y Mastandueño, R. (2014). *Permiso para morir: cuando el fin no encuentra su final*. Olivos-Argentina: Marketing & Research.
- Gómez Sancho, M. (2006). *Cómo dar las malas noticias en medicina*. Arán Ediciones.
- Jiménez Alcázar, M. E. (2016). *Estudio sobre los efectos de los cuidados paliativos en familiares de pacientes en fase terminal* (tesis pregrado). Pontifica Universidad Católica del Ecuador.
- López-Casero, N. y Cerezo, S. (2011). *Cuidados paliativos en el paciente oncológico*. Editorial Visión Libros.
- McClement, S., Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., y Harlos, M. (2007). Dignity therapy: family member perspectives. *Journal of Palliative Medicine*, 10(5), 1076-1082.
- Mejia, J. L. (1991). El paciente terminal. *Revista de la Facultad de Medicina*, 34(1), 81-89.
- Moreira de Souza, R., y Turrini, R.N.T. (2011). Paciente oncológico terminal: Sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*. 10(22), 1-13.
- Nakajima N, Hata, Y., Onishi, H., e Ishida, M. (2012). The evaluation of the relationship between the level of disclosure of cancer in terminally ill patients with cancer and the quality of terminal care in these patients and their families using the Support Team Assessment Schedule. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(4), 370-376.
- Núñez Olarte, J. M. y Gracia Guillén, D. (2001). Cultural Sigues and Ethical Dilemas in Palliative and End-of-Life Care in Spain. *Cancer Control*, 8(1), 46-54.
- Payás, A. (2012). *Las tareas del duelo: psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Grupo Planeta Spain.
- Pérez Peñaranda, A. (2015). *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental* (tesis pregrado). Universidad de Salamanca.
- Rinaldi, L.S, Mastriforti, P., Mattioli, M, Marvardim, M, Polidori C, A. et al. (2005). Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *International Journal Geriatric Psychiatry*, 20(2), 168-74.
- Rodríguez, Á. R., y Galve, M. I. R. (2011). Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Medicina Paliativa*, 18(4), 135-140.
- Rodríguez, A. T., Pujol, M. S., y De Carcer, A. N. A. (1998). Cuidados paliativos en oncología. *Anuario de Psicología*, 29(4), 35-53.
- Rodríguez-Castillo, C. (2015). Conspiración del silencio. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 6(2) ,213-221.
- Rodríguez Lago, T. (2016). *Estudio de la influencia del funcionamiento familiar en situaciones de conspiración de silencio en pacientes terminales* (tesis pregrado). Universidad A Coruña.
- Ruiz-Benítez, M. D. L. Á., y Coca, M. C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 5(1), 53-69.
- Ruíz, M. (2015). Funcionalidad familiar y afrontamiento en estudiantes universitarios. *Temática Psicología*, 11(1), 53-63.
- Santelices-Álvarez, M. P., Garrido-Rojas, L., Fuentes-Fuentes, M., Guzmán-González, M., y Lizano-Martínez, M. (2009). Estudio de los estilos de apego adulto en un grupo de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. *Universitas Psychologica*, 8(2), 413-422.

Schmidt, V., Barreyro, J. P., y Maglio, A. L. (2010). Escala de evaluación del funcionamiento familiar FACES III: ¿Modelo de dos o tres factores? *Escritos de Psicología (Internet)*, 3(2), 30-36.

Sigüenza, W. (2015). Funcionamiento familiar según el modelo circunplejo de Olson. Universidad de Cuenca. Recuperado de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/21878/1/TESIS.pdf>.

Sigüenza, W., Buñay, R., y Guamán-Arias, M. (2017). Funcionamiento familiar real e ideal según el modelo Circunplejo de Olson. *Maskana*, 8, 77-85.

Torralla, F. (1998). Morir dignamente. *Bioética & debat: tribuna abierta del Institut Borja de Bioética*, 4(12), 1-6.

Torregrosa Cortiñas, L., Núñez Rodríguez, L. M., Morales Obregón, L., y Sablón Pantoja, Y. (2005). Enfrentamiento de la muerte por el adulto mayor con enfermedad terminal. *Revista Archivo Médico de Camagüey*, 9(1), 97-108.

Worden, J. W., Aparicio, Á., y Barberán, G. S. (2013). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Paidós.

Wright, A. A., Keating, N. L., Balboni, T. A., Matulonis, U. A., Block, S. D., y Prigerson, H. G. (2010). Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *Journal of Clinical Oncology*, 28(29), 4457-4464.