

# Revisión bibliográfica



## Relación de la funcionalidad familiar en la comunicación de hogares con pacientes en cuidados paliativos. Una revisión bibliográfica narrativa

### *Relationship of family functionality on household communication in palliative care patients. A narrative literature review*

Anderson Feijó Jaramillo <sup>1A</sup>; Patricia Bonilla Sierra <sup>2B</sup>

<sup>1</sup> Carrera de Medicina, Universidad Técnica Particular de Loja, Loja, Ecuador

<sup>2</sup> Departamento de Ciencias de la Salud, Universidad Técnica Particular de Loja, Loja Ecuador

Fecha recepción: 08-07-2024

Fecha aceptación: 10-07-2024

Fecha publicación: 15-08-2024

#### RESUMEN

La participación familiar en cuidados paliativos es central en la atención del paciente. Sin embargo, esta relación tiene factores clave que es preciso tener en cuenta: dignidad, respeto, intercambio de información, participación y colaboración. Deficiencias de comunicación en la familia afectan a los pacientes con necesidades paliativas, que padecen enfermedades crónicas, avanzadas o terminales y sus familias. La funcionalidad familiar está compuesta por dos elementos: cohesión y adaptabilidad, y mide el impacto que la enfermedad genera en cada uno de los miembros de la familia. El objetivo de esta revisión bibliográfica fue analizar la influencia de la funcionalidad familiar en la comunicación y cómo esta afecta el desarrollo de la "conspiración del silencio" en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y con pronóstico de vida limitado, que reciben cuidados paliativos. Se realizó una revisión narrativa de los artículos de los últimos diez años. La estrategia de búsqueda incluyó los términos DeCS y MeSH: "cuidados paliativos"; "relaciones familiares"; "comunicación en salud"; "revelación de la verdad" y "actitud frente a la muerte", y sus sinónimos traducidos al inglés; la búsqueda se efectuó en las bases de datos de PubMed y BVS. Tras aplicar los criterios de selección, se tomaron en consideración siete artículos, se analizaron los resultados de los estudios y se llegó a la conclusión de que la dimensión más afectada en las familias es la comunicación, lo cual depende de varios factores: tipo de cuidador del paciente, habilidades de comunicación de los cuidadores o proveedores de salud, contexto socio-cultural, estado vital y edad del paciente. Por ende, una funcionalidad familiar alterada, que convive con deficiencias en la comunicación, genera aislamiento/soledad, vulnera la autonomía/independencia del paciente y desencadena la aparición de síntomas depresivos, y, a nivel familiar, puede conllevar un duelo complicado.

#### PALABRAS CLAVE:

Cuidados paliativos, funcionalidad familiar, comunicación en salud, conspiración del silencio, pacto del silencio, Relación médico-paciente.

#### ABSTRACT

*Family involvement in palliative care is essential to patient care; however, this relationship has key factors to consider: dignity, respect, information exchange, participation, and collaboration. Commu-*

A E-mail: atfeijoo@utpl.edu.ec

 ORCID iD: 0009-0000-9960-6704

B  ORCID iD: 0000-0003-4782-523X

*nication deficiencies within the family affect patients with palliative needs suffering from chronic, advanced, or terminal illnesses and their families. Family functionality consists of two elements: cohesion and adaptability, and it measures the impact that the illness generates in each family member. The objective of this literature review was to analyze the influence of family functionality on communication and how this affects the development of the "conspiracy of silence" in patients with advanced chronic diseases and limited life expectancy receiving palliative care. A narrative review of articles from the last ten years was conducted. The search strategy included the DeCS and MeSH: terms: "palliative care"; "family relations"; "health communication", "revelation of truth" and "attitude towards death" and their synonyms translated into English, and searches were conducted in the PubMed and BVS databases. Seven articles were included after applying the selection criteria. The results of the studies were analyzed, and it was concluded that the most affected dimension in families is communication, which depends on various factors: the type of patient caregiver, the communication skills of caregivers or health providers, the sociocultural context, the patient's vital status, and age. Therefore, altered family functionality combined with communication deficiencies leads to: isolation/loneliness, undermines the patient's autonomy/independence, triggering the appearance of depressive symptoms, and at the family level, can lead to complicated grief.*

**KEYWORDS:**

*Palliative care, family functionality, health communication, conspiracy of silence, pact of silence, Doctor-patient relationship.*

**INTRODUCCIÓN**

La presente investigación surge de la necesidad actual de analizar la comunicación asertiva como un componente esencial de la funcionalidad familiar en el contexto de enfermedades crónicas, avanzadas o terminales. Nuestro objetivo fue determinar cómo el apego familiar influye en la comunicación de buenas y malas noticias sobre la enfermedad y cuáles son los factores que contribuyen a esta dinámica. Al identificar estos factores, podremos establecer estrategias que mitiguen las barreras comunicativas, y mejorar así la calidad de vida del paciente.

Esta investigación es particularmente relevante debido a la escasez de estudios que exploren esta relación desde la perspectiva familiar. La mayoría de las investigaciones actuales se centran en las barreras de comunicación desde la perspectiva de los profesionales de la salud, y dejan de lado la experiencia de las familias y los pacientes. Además, gran parte de estos estudios no han sido realizados en nuestro país, lo que subraya la importancia de abordar esta problemática en un contexto local para desarrollar soluciones efectivas y culturalmente adecuadas.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos son el enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes que se encuentran enfrentando una enfermedad potencialmente mortal y sus familias<sup>(1)</sup>. De acuerdo con el Informe Anual de la Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHP-CA), 2019-2020, a nivel mundial, aproximadamente 57 millones de personas requieren cuidados paliativos<sup>(2)</sup>. Este tipo de cuidados implica constante adaptación y cambios de rol familiar, lo que genera estrés por el continuo temor a la muerte e instaura sentimientos de tristeza que dificultan la dinámica familiar<sup>(2)</sup>.

Durante la atención paliativa, es común que el entorno familiar del paciente adopte comportamientos inadecuados en el manejo de la información sobre la enfermedad, lo cual puede representar un obstáculo significativo en la atención del paciente. Uno de estos comportamientos es la "conspiración del silencio", una deficiencia comunicativa que surge de un acuerdo implícito o explícito entre la familia, el entorno y/o los profesionales de la salud para modificar u omitir total o parcialmente la infor-

mación que se proporciona al paciente sobre su condición. De hecho, esta conducta afecta negativamente el manejo de la comunicación con el paciente, y complica su atención y bienestar<sup>(2)</sup>. Los motivos para ocultar información al paciente suelen ser producto de una reacción inicial de *shock*, fruto de ansiedad y temor a la muerte, así como la intención benevolente basada en evitar un daño añadido al sujeto por su reacción al conocer detalles de la enfermedad que padece<sup>(3)</sup>.

Cuando ocurre este tipo de fallos en la comunicación, la funcionalidad familiar suele verse afectada. Esta funcionalidad se refiere a la capacidad de la familia para mantener su estabilidad frente a cambios que impacten a los miembros del sistema familiar<sup>(4)</sup>. Es por esta razón que el funcionamiento familiar es un aspecto valorado como variable mediadora del impacto que la enfermedad genera en cada uno de los miembros de la familia<sup>(5)</sup>, porque, mientras más involucrada este la familia en el cuidado del paciente, más cambios se generarán en su dinámica habitual y más importante será valorar sus capacidades para trabajar como un sistema de apoyo para el paciente<sup>(6)</sup>.

Investigaciones han mostrado que el funcionamiento familiar deficiente está asociado con resultados nocivos<sup>(7)</sup>. La mala comunicación entre los familiares de un paciente paliativo puede desarrollar como consecuencia el aislamiento o insatisfacción con los cuidados recibidos del paciente, sentimientos de angustia en los familiares y la transgresión de la autonomía del paciente<sup>(8)</sup>.

Sin embargo, en la literatura actual todavía existen controversias sobre el manejo de la información en los pacientes en condiciones terminales o enfermedad avanzada, que reciben cuidados paliativos<sup>(9)</sup>. Algunos estudios indican que la mayoría de los profesionales sanitarios creen que los pacientes y sus cuidadores deben ser informados acerca del diagnóstico y pronóstico, pero es muy común que se oculte la información por temor a un impacto negativo en el paciente, incertidumbre acerca del pronóstico o por petición de los familiares del paciente<sup>(10)</sup>.

El objetivo de esta revisión bibliográfica fue analizar la influencia de la funcionalidad familiar en la comunicación y cómo esta afecta el desarrollo de la "conspiración del silencio" en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y con pronóstico de vida limitado, que reciben cuidados paliativos.

En resumen, la presente investigación pretende llenar un vacío significativo en la literatura existente, además de proporcionar una comprensión más profunda de cómo la comunicación asertiva y el apego familiar pueden influir en la experiencia de los pacientes con enfermedades crónicas, avanzadas o terminales. Al hacerlo, buscamos contribuir a la mejora de las prácticas comunicativas en el ámbito de los cuidados paliativos y, en última instancia, mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

### MÉTODOLOGÍA

Esta revisión bibliográfica narrativa se diseñó para sintetizar y analizar la literatura existente sobre la implicación de la funcionalidad familiar en el desarrollo de la conspiración del silencio en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y con pro-

nóstico de vida limitado, que reciben cuidados paliativos. Para ello se utilizaron las bases de datos electrónicas PubMed y BVS; se aplicaron combinaciones de las siguientes palabras MeSH y DeCS y se amplió con otras palabras clave: pacto del silencio, conspiración del silencio, relación médico-paciente, enfermo terminal, final de la vida, cuidados paliativos, revelación de la verdad, comunicación en salud, barreras de comunicación, actitud frente a la muerte, acceso a la información, familia. Se incluyeron artículos originales tipo estudios observacionales o experimentales, publicados en los últimos diez años, en inglés y español, que abordaban el objetivo del estudio; es decir, la funcionalidad familiar y su impacto en la comunicación en el contexto de enfermedades crónicas avanzadas y cuidados paliativos, se excluyeron aquellos realizados en contextos no paliativos, los publicados en literatura gris y los que no se encontraron a texto completo. Además, se revisaron los títulos y resúmenes de los artículos identificados y se descartaron aquellos que no cumplieron con los criterios de inclusión. Se obtuvo los artículos de texto completo de los estudios que pasaron el primer cribaje y se revisó la metodología, resultados y relevancia para la pregunta de investigación y su posible selección.

### DIAGRAMA DE FLUJO

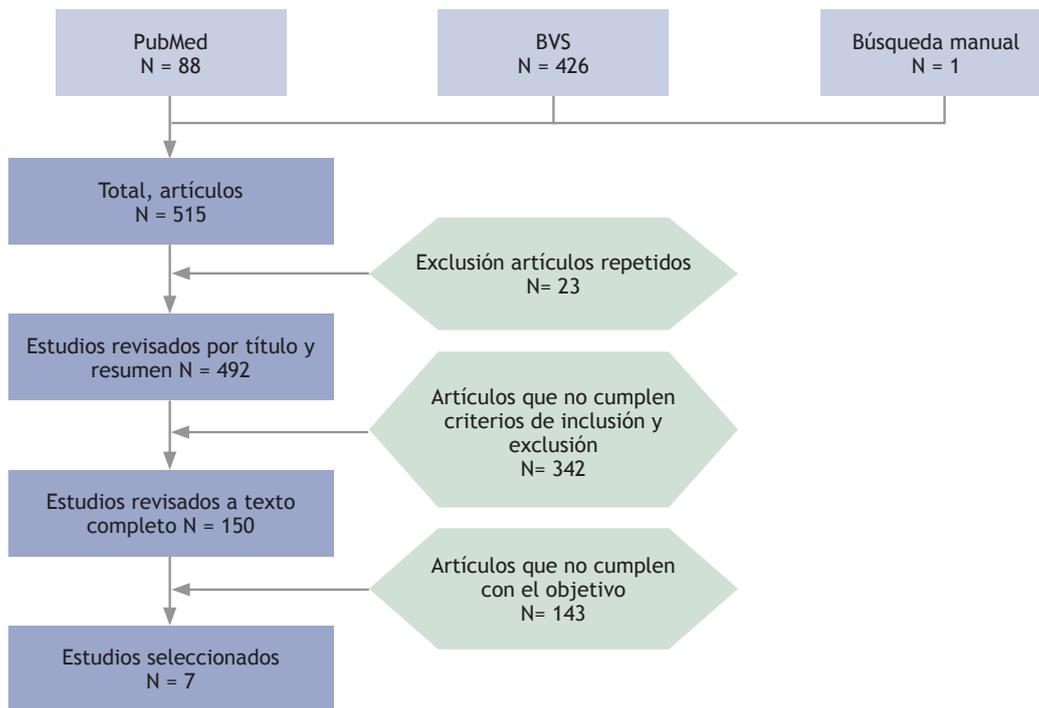


Figura 1. Diagrama de flujo para la selección de estudios

### RESULTADOS

Las investigaciones incluidas en esta revisión emplearon diversas herramientas para el estudio de la funcionalidad familiar, basadas en cohesión (proximidad entre los miembros de la familia), armonía (correspondencia en los intereses individuales y colectivos de la familia), comunicación, adaptabilidad, afectividad, rol familiar, permeabilidad (capacidad de compartir y receptor experiencias individuales y colectivas de la familia) y conformidad. De este modo, se definieron tres patrones de funcionalidad familiar: baja, intermedia/moderada y alta de acuerdo con la puntuación asignada por cada escala utilizada.

Tabla 1. Desarrollo de resultados

Autor	Título	País /año	Tipo de estudio	Tamaño de la muestra	Objetivo del estudio	Conclusiones	Enlace/ DOI/ Citado en Vancouver
Ruth Valle Ballesteros, Adriana Torres Navas, Fabián Cortés Muñoz y Lina M. Vargas Escobar	Funcionalidad familiar de pacientes dependientes con falla cardíaca	Colombia /2021	Estudio cuantitativo observacional de corte transversal	283 familias con integrante con falla cardíaca	Describir la funcionalidad familiar de pacientes dependientes con falla cardíaca y clase funcional II-C.	El estudio fue realizado en pacientes dependientes con falla cardíaca y sus familias. Utilizó la escala de evaluación de la funcionalidad familiar (ASF-E) de Friedman, y concluyó en que existió un porcentaje considerable (38%) de las familias que presentaron un bajo nivel de funcionamiento que afectaba el crecimiento familiar, y estaba causado por la ruptura de la comunicación que, además, afectaba la autonomía o independencia del paciente.	Valle-Ballesteros R, Torres-Navas A, Cortés-Muñoz F, Vargas-Escobar LM. Funcionalidad familiar de pacientes dependientes con falla cardíaca. Rev Colomb Cardiol 2022;28. <a href="https://doi.org/10.24875/rccar.m21000006">https://doi.org/10.24875/rccar.m21000006</a> <sup>(11)</sup> .
Estefany Acosta Zapata, Concepción López Ramón, María Evelin Martínez Cortés, Rosario Zapata, Vázquez	Funcionalidad familiar y estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer de mama	México / 2017	Estudio descriptivo transversal de correlación	63 mujeres con diagnóstico de cáncer de mama	Determinar la relación entre la funcionalidad familiar y las estrategias de afrontamiento en las pacientes con cáncer de mama.	Esta investigación, realizada en pacientes con cáncer de mama, evaluó la funcionalidad familiar y las estrategias de afrontamiento mediante el test de percepción del funcionamiento familiar (FF-SIL). Se concluyó que las pacientes tenían una percepción alterada de su realidad familiar, ya que la gran mayoría creía tener una familia funcional; sin embargo, el 46% de las familias evaluadas presentaban una funcionalidad moderada.  En el 30% de las familias estudiadas, la dimensión más afectada fue la comunicación, tanto en familias con baja, intermedia/moderada y alta funcionalidad familiar. Esto se debió a la dificultad de hablar libremente sobre cualquier tema relacionado con la enfermedad, llegando incluso a decidir no comunicar a sus familiares que estaban enfermas. Esta alteración en la comunicación mostró una relación positiva con el afrontamiento negativo de la enfermedad. Además, se estableció que la funcionalidad familiar presentaba una estrecha relación con el afrontamiento activo de la enfermedad.	Acosta-Zapata E, López-Ramón C, Martínez-Cortés ME, Zapata-Vázquez R. Funcionalidad familiar y estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer de mama. Horiz Sanit 2017;16:139. <a href="https://doi.org/10.19136/hs.a16n2.1629">https://doi.org/10.19136/hs.a16n2.1629</a> <sup>(12)</sup> .
Tammy A. Schuler, Talia I. Zaidler, Yuelin Li, Melissa Masterson, Glynnis A. McDonnell, Shira Hichenberg, Rebecca Loeb, and David W. Kissane.	Perceived Family Functioning Predicts Baseline Psychosocial Characteristics in U.S. Participants of a Family Focused Grief Therapy Trial	Australia / 2017	Ensayo controlado aleatorizado	170 familias estadounidenses (620 personas) seleccionadas mediante detección de una población de cuidados paliativos	Determinar si la disfunción familiar confería niveles más altos de morbilidad psicosocial.	El estudio, llevado a cabo en pacientes con cáncer avanzado, clasificó a las familias en cuidados paliativos utilizando el índice de relaciones familiares (FRI) y encontró los siguientes patrones problemáticos: baja comunicación (30% de la población estudiada), integrantes no involucrados (50,5%) y familias conflictivas (18,7%). Todos estos patrones problemáticos afectaron negativamente el funcionamiento familiar, siendo más severo en: 1. Familias conflictivas. 2. Familias menos implicadas. 3. Familias con baja comunicación.  No obstante, algunas familias inicialmente clasificadas con baja comunicación mostraron rápidas mejorías y un mejor trabajo en equipo después de una sola reunión familiar.  También se evidenció una correlación entre los patrones problemáticos de relación familiar y la sintomatología depresiva. Se reportó que el 35,6% de los pacientes presentaron síntomas depresivos leves, moderados o severos en familias con baja comunicación. Además, estas familias mostraron menor cohesión familiar y un bajo nivel de expresividad de pensamientos y sentimientos en comparación con otros patrones problemáticos familiares.	Schuler TA, Zaidler TI, Li Y, Masterson M, McDonnell GA, Hichenberg S, et al. Perceived family functioning predicts baseline psychosocial characteristics in U.S. participants of a family focused grief therapy trial. J Pain Symptom Manage 2017;54:126-31. <a href="https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.016">https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.016</a> <sup>(13)</sup> .
Elaine Wittenberg, Haley Buller, Betty Ferrell, Marianna Koczywas, and Tami Borneman	Understanding family caregiver communication to provide family centered cancer care	E.E.U.U. /2017	Estudio de casos seleccionados de un estudio piloto destinado a evaluar viabilidad y utilidad del entrenamiento en comunicación para los cuidadores de pacientes con cáncer de pulmón.	20 cuidadores	Describir una tipología de comunicación del cuidador familiar y demostrar los retos de comunicación identificables entre cuatro tipos de cuidadores: gestor, portador, compañero y solitario.	Este estudio clasificó los tipos de cuidadores utilizando la herramienta Comunicación del Cuidador Familiar (FCCT), que mide la conversación familiar y la conformidad, clasificando a los cuidadores en gerente, portador, compañero o solitario. Además, crearon una herramienta para medir la confianza informada por los cuidadores con el paciente, los miembros de la familia y los proveedores de atención médica. Se concluyó lo siguiente: Los cuidadores de tipo gerente y portador reportaron tener dificultades para comunicarse con el paciente debido a una alta conformidad familiar, ya que estos tipos de cuidadores tienden a intentar salvaguardar al paciente impidiéndole el acceso a la información sobre su enfermedad y su pronóstico. Por otro lado, los cuidadores tipo solitario (baja conformidad) muestran un vínculo que favorece la comunicación con el paciente, facilitando el otorgamiento de información sobre la enfermedad y las decisiones del tratamiento. A pesar de ello, y de sostener escasa conversación con otros miembros de la familia, este tipo de cuidadores manifestaron dificultad para entender a los proveedores de atención médica, lo que redujo su confianza en la comunicación.	Wittenberg E, Buller H, Ferrell B, Koczywas M, Borneman T. Understanding family caregiver communication to provide family-centered cancer care. Semin Oncol Nurs 2017;33:507-16. <a href="https://doi.org/10.1016/j.soncn.2017.09.001">https://doi.org/10.1016/j.soncn.2017.09.001</a> <sup>(14)</sup> .

Cristina Lope Mateo y José Luis Díaz Agea	El pacto de silencio en el final de la vida. Un análisis cualitativo sobre la perspectiva de los implicados en el fenómeno	España/ 2018	Estudio exploratorio con metodología cualitativa	Dos grupos focales de profesionales y un grupo focal de familiares de enfermos terminales	Analizar y profundizar en la comprensión del fenómeno del pacto de silencio en el final de la vida a través de las perspectivas de todos los implicados (paciente, familiares y profesionales).	El estudio indagó las dimensiones familiares de comunicación, manejo de información, dificultades de relacionamiento, estrategias de afrontamiento de la enfermedad y la relación según el entorno. Al explorar como se manejaba la información sobre la enfermedad, encontró que los familiares sentían la necesidad de condicionar la comunicación con el paciente por factores, como el momento de la vida del paciente donde aparece la enfermedad y la edad del enfermo. Además, para los familiares el hablar sobre la muerte o el utilizar términos como “cáncer” al momento de las conversaciones con sus familiares enfermos eran consideradas “tabú”. Por otro lado, en la población estudiada existió un caso de conspiración del silencio adaptativa, es decir, la paciente solicitó no recibir toda la información de su enfermedad y sus familiares respetaron su decisión en un acto de compasión y empatía por el paciente. Además, los pacientes pusieron en manifiesto su perspectiva mencionando lo siguiente: aunque inicialmente hablar de su enfermedad los entristecía, con el pasar del tiempo también les ayudada a expresar sus miedos y de cierta manera sentirse un poco más tranquilos, para resolver aquellas cuestiones pendientes en su vida.	Lope Mateo C, Díaz Agea JL. El pacto de silencio en el final de la vida. Un análisis cualitativo sobre la perspectiva de los implicados en el fenómeno. <i>Med Paliativa</i> 2019;26. <a href="https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1049/2019(15)">https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1049/2019(15)</a> .
Marina J. Macchi, Marisa del Valle Pérez, Juan Pedro Alonso	Planificación de los cuidados en el final de la vida. Perspectivas de profesionales de oncología y cuidados paliativos	Argentina/ 2020	Estudio metodológico cualitativo basado en entrevistas semi-estructuradas	31	Describir y analizar la perspectiva de profesionales de oncología y de cuidados paliativos de Argentina sobre la planificación anticipada de los cuidados en el final de la vida de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas, explorando las dificultades para la participación de los y las pacientes en los procesos de toma de decisiones y en los procesos de consentimiento informado.	La falta de herramientas comunicativas para hablar con los pacientes; el ocultamiento de información sobre el diagnóstico y/o pronóstico de la enfermedad; la falta de coordinación entre los equipos que siguen a pacientes con enfermedades avanzadas, y la resistencia de familiares y pacientes, limitaron significativamente los márgenes de decisión y el consentimiento informado de los pacientes.	Macchi MJ, Pérez M del V, Alonso JP. Planificación de los cuidados en el final de la vida. Perspectivas de profesionales de oncología y cuidados paliativos. <i>Sex Salud Soc (Rio J)</i> 2020;218-36. <a href="https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2020.35.11.a(16)">https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2020.35.11.a(16)</a> .
Carlos Bermejo, Marta Villaceros, Rosa Carabias, Ezequiel Sánchez y Belén Díaz Albo	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	España, /2013	Estudio observacional descriptivo y longitudinal	59	Determinar el grado de conocimiento que tienen pacientes y familiares sobre diagnóstico y pronóstico de la enfermedad terminal al ingreso y al alta, las actitudes de pacientes familiares y profesionales en torno al proceso y, con ello, cuantificar la existencia de conspiración del silencio en una unidad de cuidados paliativos.	El estudio realizado en pacientes de una unidad de cuidados paliativos encontró que la conspiración del silencio adaptativa, es decir, el rechazo por parte del enfermo a saber sobre su enfermedad, limita el avance de su propio proceso. Además, reveló la existencia de una relación entre el tipo de cuidador principal y la información que recibe el paciente, ya que aquellos pacientes que mejor evolucionaban respecto al conocimiento de la enfermedad, eran pacientes que tenían como cuidador principal a su esposo/compañero, mientras que los que no avanzaban mucho estaban acompañados a partes iguales por esposo/compañero e hijos. Se concluyó que la implicación de la función familiar en el proceso de la enfermedad depende del tipo de cuidador, ya que quienes más promovieron la conspiración del silencio en la población estudiada, fueron los hijos u otros familiares distintos a los esposos/conyuges/compañeros.	Bermejo JC, Villaceros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B. 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. <i>Med Paliativa</i> 2013;20:49-59. <a href="https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.07.002(17)">https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.07.002(17)</a> .

Nota. Tabla de extracción de datos.

## DISCUSIÓN

El objetivo de esta revisión bibliográfica fue analizar la influencia de la funcionalidad familiar en la comunicación y cómo esta afecta el desarrollo de la “conspiración del silencio” en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y con pronóstico de vida limitado que reciben cuidados paliativos.

Es esencial recordar que la familia actúa como el primer nivel de atención para un paciente, una responsabilidad que se vuelve aún más crucial para aquellos que padecen una enfermedad terminal o crónica. Los estudios respaldan esta afirmación y destacan la importancia del papel de la familia <sup>(11,12,13,14,15,16,17)</sup>. La investigación evidenció que las enfermedades alteran la dinámica familiar, y es en este contexto donde la familia debe operar como una fuente vital de apoyo psicológico, emocional y social para proteger a los pacientes <sup>(11,12,13,14,15)</sup>.

Esta revisión mostró que la comunicación fue una de las dimensiones de la funcionalidad familiar más afectadas durante el proceso de la enfermedad <sup>(16,18)</sup>. Aunque se mantuvieron buenos niveles en el mantenimiento y cambio de roles y dinámica familiar, una comunicación deficiente socavó el crecimiento familiar, vulneró la autonomía del paciente —como ocurre en el pacto del silencio— y afectó negativamente la unidad familiar. La alteración de la comunicación fue un hallazgo recurrente en varios estudios seleccionados en esta revisión, en los que se subrayó su impacto crítico en las familias de pacientes con enfermedades terminales o crónicas avanzadas <sup>(12,13,15)</sup>.

Los resultados de esta revisión destacaron la necesidad de fortalecer la comunicación dentro de las familias para mejorar el apoyo y la calidad de vida de los pacientes. Las intervenciones que mejoren las habilidades comunicativas familiares podrían ser clave para mitigar el desarrollo de la "conspiración del silencio" y fomentar un entorno más abierto y de apoyo durante los cuidados paliativos.

### Tipos de cuidadores

Se clasificó a los cuidadores de acuerdo a la forma en la que enfrentaron la enfermedad de su familiar, tomando como referencia el grado de conversación y conformidad familiar, y se los catalogó de la siguiente manera:

**Tipo gerente:** actuaron como tomadores independientes de las decisiones de la familia y tenían cierta inclinación por escudar al paciente de una posible repercusión en su salud mental, psicológica y emocional, impidiéndole el acceso a la información sobre su enfermedad.

**Tipo portador:** evitaban hablar sobre el cuidado con la familia, eran cuidadores que también reportaban dificultades para comunicarse con los pacientes.

**Tipo solitario:** mostraban un vínculo que favorecía la comunicación con el paciente, le facilitaban información sobre la enfermedad y las decisiones sobre su tratamiento <sup>(14)</sup>.

**Esposo/compañero/pareja/cónyuge:** Se encontró que la relación del cuidador principal con el paciente tenía una estrecha relación con un mejor avance en el proceso de comunicación, toma de decisiones y afrontamiento de la enfermedad. Los pacientes con mejor evolución tenían como cuidador principal a su esposo, compañero o pareja, mientras que aquellos que no avanzaron de forma adecuada estaban acompañados por igual por varios miembros de la familia. Las investigaciones reflejaron que los pacientes con pareja afrontaron mejor su patología en comparación con aquellos que no contaban con una pareja <sup>(12,17)</sup>.

### Estrategias de afrontamiento de la enfermedad

Al cuestionarse cómo es que esta disrupción en la comunicación entre la familia y el paciente afectaban en el cuidado y calidad de vida del enfermo, se observó que una mala comunicación familiar presentó una relación positiva con el afrontamiento negativo, es decir, existieron comportamientos, como evasión o negación de los problemas y retirada social por parte de los

familiares o inclusive el propio paciente. Además, los pacientes informaron un porcentaje significativo de sintomatología depresiva leve, moderada o severa. Enfrentar una enfermedad crónica o terminal generó en la familia un bajo nivel de funcionamiento, el cual tenía estrecha relación con la claudicación y las crisis familiares, lo que desencadenó una importante repercusión en los cuidados del paciente, con consecuencias graves, como el duelo complicado para la familia <sup>(11, 12,13, 15)</sup>.

### Perspectiva de los pacientes

El testimonio de los pacientes que tuvieron la oportunidad de expresarse deliberadamente sobre su enfermedad y conservar su autonomía reveló que, aunque hablar de su enfermedad inicialmente los entristecía, a la larga les ayudaba a expresar sus miedos, despejar sus dudas e incertidumbres y, de cierta manera, sentirse un poco más tranquilos. Esto les permitía resolver cuestiones pendientes en su vida, disminuir a su vez la carga emocional de su familia y generar un entorno más armónico entre el paciente y sus seres queridos <sup>(14,15)</sup>.

Una limitación significativa de esta revisión fue el reducido número de estudios relevantes encontrados. Esta escasez de literatura podría deberse a la falta de investigaciones específicas sobre la relación entre la funcionalidad familiar y la comunicación en el contexto de cuidados paliativos, especialmente en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas. La heterogeneidad de los estudios en términos de diseño, población y contexto cultural podría haber afectado la consistencia de los resultados y dificultar la comparación directa entre ellos. Por otra parte, el posible sesgo de publicación podría haber restringido la amplitud de la evidencia disponible y afectar la comprensión completa de la problemática.

La revisión se centró en artículos publicados en inglés y español, lo que podría haber excluido investigaciones relevantes en otros idiomas. A pesar de estas limitaciones, este análisis proporcionó una visión valiosa sobre la importancia de la comunicación dentro de las familias de pacientes en cuidados paliativos, y destacó la necesidad de futuras investigaciones que aborden estas áreas críticas con mayor profundidad y diversidad.

### CONCLUSIONES

El presente estudio revela que la comunicación es la dimensión más afectada en la funcionalidad de las familias de pacientes que reciben cuidados paliativos, independientemente de su nivel de funcionamiento familiar (alto, intermedio o bajo). Los allegados encuentran difícil hablar libremente sobre cualquier aspecto relacionado con la enfermedad, ya sea para compartir buenas o malas noticias. Este fenómeno es especialmente notable en la "conspiración o pacto del silencio", donde se oculta información al paciente.

Un bajo nivel de funcionalidad familiar, combinado con deficiencias en la comunicación, como la conspiración o pacto del silencio, puede llevar a aislamiento y soledad, vulnerar la autonomía e independencia del paciente, impedir su participación en el proceso de su enfermedad y dificultar la comprensión de

su estado de salud. Esto puede desencadenar síntomas depresivos y llevar a un duelo complicado a nivel familiar.

La implicación de la funcionalidad familiar en la conspiración del silencio depende de varios factores, como el tipo de cuidador, las habilidades de comunicación de los familiares, cuidadores y personal de salud, el contexto sociocultural y la edad del paciente.

Las enfermedades crónicas (avanzadas o terminales) requieren un afrontamiento activo para reducir la tensión asociada y favorecer el bienestar psicológico y emocional del enfermo. Sin

embargo, cuando el proceso de comunicación se interrumpe, como sucede en familias con una funcionalidad afectada por fallos en la comunicación y la conspiración del silencio, se fomenta un afrontamiento pasivo. Esto entorpece el cuidado del paciente, deteriora la calidad de vida, acelera el progreso de la enfermedad y provoca conductas de evasión, negación de los problemas y retirada social por parte de los familiares.

Estas conclusiones subrayan la necesidad de mejorar la comunicación dentro de las familias de pacientes que se encuentran en cuidados paliativos, promoviendo un entorno más abierto y de apoyo para optimizar el bienestar y la calidad de vida, tanto del paciente como de sus seres queridos.

## REFERENCIAS

1. Cuidados paliativos en las Américas. Paho.org [Internet]. s/f. Disponible en <https://www.paho.org/es/historias/cuidados-paliativos-americas>.
2. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA). Global Atlas of Palliative Care. Londres: 2020. Disponible en [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca\\_global\\_atlas\\_p5\\_digital\\_final.pdf?sfvrsn=1b54423a\\_](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_)
3. Bonilla P. Cuidados paliativos en Latinoamérica. *Rev Nutr Clin Metab* 2021;4:4-13. <https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.226>.
4. Vallejo Martínez M, Lino N, Quinto R. Estudio de Pertinencia de los Cuidados Paliativos en Ecuador. *Rev Oncol Ecu* 2017;238-52. <https://doi.org/10.33821/241>.
5. Comisión Nacional de Bioética en Salud - MSP. Informe Anual 2017 [Internet]. Disponible en <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2016/03/INFORME-CNBS-2017.pdf>
6. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Cuidados paliativos, Guía de Práctica Clínica. Quito: MSP; 2014. Disponible en [https://instituciones.msp.gob.ec/images/Documentos/GPC\\_guias\\_practica\\_clinica\\_msp/gpc\\_cuidados\\_paliativos\\_completa\\_2014.pdf](https://instituciones.msp.gob.ec/images/Documentos/GPC_guias_practica_clinica_msp/gpc_cuidados_paliativos_completa_2014.pdf)
7. Pastrana T, Lima D, Sánchez-Cárdenas L, Van Steijn M, Garralda D, Pons E, et al. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020. Houston: IAHP Press; 2021.
8. German Guideline Program in Oncology (GGPO). Extended S3 Guideline: Palliative Care for Patients with Incurable Cancer. Short version 2.2 - September 2020. AWMF- [Internet]. Disponible en [https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user\\_upload/Downloads/Leitlinien/Palliativmedizin/Version\\_2/GGPO\\_Palliative\\_Care\\_ShortVersion\\_2.2.pdf](https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/Palliativmedizin/Version_2/GGPO_Palliative_Care_ShortVersion_2.2.pdf)
9. Baque Hidalgo JE, Vallejo Martínez M. La Comunicación en la Relación Médico-Paciente-Familia en Cuidados Paliativos. *Oncol (Guayaquil)* 2019;29:199-209. <https://doi.org/10.33821/449>.
10. Korfage IJ, Carreras G, Arnfeldt Christensen CM, Billekens P, Bramley L, Briggs L, et al. Advance care planning in patients with advanced cancer: A 6-country, cluster-randomised clinical trial. *PLoS Med* 2020;17:e1003422. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003422>.
11. Valle-Ballesteros R, Torres-Navas A, Cortés-Muñoz F, Vargas-Escobar LM. Funcionalidad familiar de pacientes dependientes con falla cardíaca. *Rev Colomb Cardiol* 2022;28. <https://doi.org/10.24875/rccar.m21000006>.
12. Acosta-Zapata E, López-Ramón C, Martínez-Cortés ME, Zapata-Vázquez R. Funcionalidad familiar y estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer de mama. *Horiz Sanit* 2017;16:139. <https://doi.org/10.19136/hs.a16n2.1629>.
13. Schuler TA, Zaider TI, Li Y, Masterson M, McDonnell GA, Hichenberg S, et al. Perceived family functioning predicts baseline psychosocial characteristics in U.S. participants of a family focused grief therapy trial. *J Pain Symptom Manage* 2017;54:126-31. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.016>.

14. Wittenberg E, Buller H, Ferrell B, Koczywas M, Borneman T. Understanding family caregiver communication to provide family-centered cancer care. *Semin Oncol Nurs* 2017;33:507-16. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2017.09.001>.
15. Lope Mateo C, Díaz Agea JL. El pacto de silencio en el final de la vida. Un análisis cualitativo sobre la perspectiva de los implicados en el fenómeno. *Med Paliativa* 2019;26. <https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1049/2019>.
16. Macchi MJ, Pérez M del V, Alonso JP. Planificación de los cuidados en el final de la vida. Perspectivas de profesionales de oncología y cuidados paliativos. *Sex Salud Soc (Rio J)* 2020:218-36. <https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2020.35.11.a>.
17. Bermejo JC, Villacieros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Med Paliativa* 2013;20:49-59. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.07.002>.
18. Ibañez-Masero O, Carmona-Rega IM, Ruiz-Fernández MD, Ortiz-Amo R, Cabrera-Troya J, Ortega-Galán ÁM. Communicating health information at the end of life: The caregivers' perspectives. *Int J Environ Res Public Health* 2019;16:2469. <https://doi.org/10.3390/ijerph16142469>.
19. Brent L, Santy-Tomlinson J, Hertz K. Family partnerships, palliative care and end of life. *Perspectives in Nursing Management and Care for Older Adults*, Cham: Springer International Publishing; 2018, p. 137-45.
20. Da Cruz Matos J, Da Silva Borges M. The family as a member of palliative care assistance. *Rev Enferm UFPE On Line* 2018;12:2399. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i9a234575p2399-2406-2018>.

**Como citar el presente artículo:**

Feijóo A, Bonilla P. Relación de la funcionalidad familiar en la comunicación de hogares con pacientes en cuidados paliativos. Una revisión bibliográfica narrativa. *Revisión bibliográfica. Indexia*. Agosto 2024.