



LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO: PRIVACIÓN DE LA INFORMACIÓN EN PACIENTES TERMINALES

Rubén Gallegos Ruiz, DUE C.R. "Ntra. Sra. del Perpetuo Socorro" Santa Fe (Granada)
Institución: Centro Residencial Nuestra Señora del Perpetuo Socorro



INTRODUCCIÓN

Según la OMS, el abordaje de la situación terminal viene determinado por la manera en que el paciente y la familia afrontan la enfermedad y la muerte, el estilo de comunicación que se establece y según la implicación de los familiares en las decisiones al final de la vida. En la atención diaria a los pacientes en situación terminal y sus familias es fundamental una buena comunicación y apoyo emocional y, así mejorar el afrontamiento individual y familiar, favoreciendo un adecuado apoyo en la toma de decisiones.¹

A partir del acuerdo de Oviedo, firmado en 1997 por el consejo de Europa, en España se desarrolló y fue promulgada la Ley de Autonomía del paciente, que dice literalmente: "El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita".² Sin embargo, en numerosas ocasiones se observa el ocultamiento de dicha información, produciéndose la conspiración o pacto de silencio (CS), que se puede definir como el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación.³

La CS se clasifica según la procedencia de la necesidad de ocultación de la información, como negación adaptativa del paciente o como necesidad de la familia. También según el grado de ocultación, siendo parcial cuando la persona conoce el diagnóstico pero no el pronóstico, y total cuando no conoce el diagnóstico ni el pronóstico.³

La etiología de la CS suele ser multicausal, destacando la literatura las siguientes: contexto cultural con fuerte paternalismo, temor a causar morbilidad psicológica, dificultades de comunicación de la

familia y/o el paciente, falta de confianza con el equipo médico, falta de formación sobre comunicación de los profesionales, incertidumbre sobre el pronóstico exacto de supervivencia, falta de consciencia sobre el impacto que puede provocar la no revelación de la información, percepción de no haber sido capaz de proporcionar cura al paciente, y falta de tiempo y lugar apropiado para la transmisión de la información.⁴

Puede existir una pérdida de confianza del paciente en los profesionales sanitarios, por el ocultamiento de la verdad que perciben. Además, según Barbero, "Al mantener el pacto de silencio, el paciente puede sentirse incomunicado, no comprendido, engañado y esto puede potenciar la sintomatología ansiosa o depresiva con un componente importante de miedo y de ira. Además, esta situación disminuye el umbral de percepción del dolor y de otros síntomas e impide la ventilación emocional (expresión de sentimientos, manejo del estrés, etc.) al paciente y a la familia. También se inhabilita al paciente para cerrar asuntos importantes que hubiera querido resolver y puede dificultar el afrontamiento a la enfermedad y la elaboración del duelo".⁵

Lo más importante en la comunicación sanitario-paciente es la adquisición, por parte del especialista, de habilidades comunicativas asertivas que permitan al enfermo sentirse comprendido, seguro y en confianza con las decisiones que se tomen con respecto a su tratamiento.⁵

El objetivo de esta revisión es conocer por qué se produce el pacto de silencio, explorar e identificar las actitudes de aquellas personas que se relacionan con el paciente terminal para mantener la conspiración de silencio.

METODOLOGÍA

Las bases de datos utilizadas para la revisión fueron CINHALL, Cuiden y Pubmed. Siendo las palabras claves utilizadas fueron "pact of silence", "conspiracy of silence", "pacto de silencio" y "conspiración del silencio".

Los criterios de inclusión fueron artículos científicos publicados en los últimos cinco años, en inglés o español y en los que se tratara con pacientes terminales o enfermedades crónicas en estadios avanzados. Los criterios de exclusión fueron artículos de baja evidencia (casos clínicos) u opinión de expertos basados en revisión no sistemática.

Una vez escrutado los artículos antes mencionados, se obtuvo un total de 51 artículos, de los cuales 16 estaban repetidos y 25 sólo se podía acceder al resumen o abstracts, con lo que fueron 10 los textos seleccionados para realizar la lectura completa, siendo excluidos 4, de los cuales 2 trataban la conspiración de silencio en enfermedades no terminales y los otros 2 trataban la conspiración de silencio de forma escueta y fugaz.



RESULTADOS

Las tasas de CS han disminuido con la promoción de actitudes y prácticas hacia la revelación de información.

La revisión sistemática realizada por Hancock en 2007 concluye que, aunque la mayoría de los profesionales sanitarios creen que tanto pacientes como personas cuidadoras deberían ser informados sobre el diagnóstico y el pronóstico, la realidad es que se oculta la información, creyendo que si se informara podría aumentar la desesperanza. El 86% de los casos el médico informó a la familia, y solo en la mitad de estos informó al paciente. De estos familiares, apenas un 4% lo transmitían al paciente.

El trabajo realizado en España por Centeno en 1998 pone de relieve que la opinión de la familia es contraria a informar al paciente entre el 61-73%.

Un estudio realizado en Brasil por Fumis et al., en 2012 encuentra que la mayoría de los pacientes con cáncer (92%), los profesionales sanitarios (79,2%) y las familias (74,7%) creen que deben ser informados de la situación terminal.

DISCUSIÓN

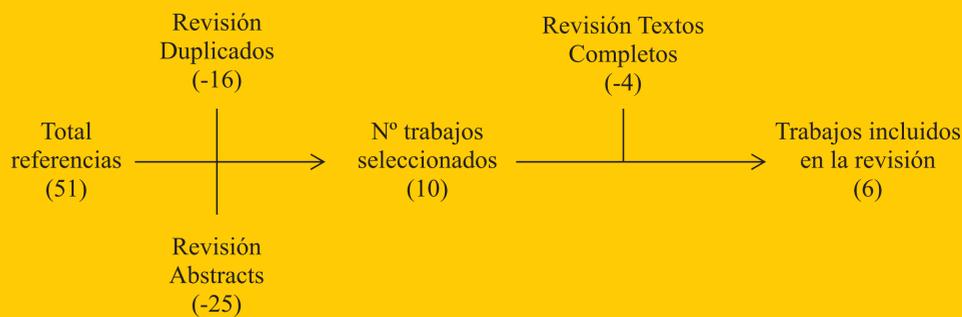
No es lo mismo transmitir un mensaje de forma unidireccional, de forma que el profesional sanitario da la información y el paciente y los familiares la reciben que, establecer un proceso de comunicación, en el que se comparten, no solo información, sino también opiniones y sentimientos y, donde se deben poner en marcha una serie de técnicas y estrategias para que el proceso comunicativo sea el adecuado. Esto requiere una mayor implicación del profesional sanitario que tiene que gestionar y enfrentarse a sus propias incertidumbres y dudas ante el final de la vida.

En la actualidad todavía se establece una relación paternalista entre el profesional sanitario y el paciente: el médico da información y realiza la intervención elegida por el paciente aunque lo persuade para "dirigir" sus preferencias; esta relación paternalista de atención es el que más busca la beneficencia, pero que menos protege la autonomía del paciente.

Los profesionales sanitarios implicados en la atención a estos pacientes deben facilitar y fomentar su participación activa y la de sus familias en el proceso de la enfermedad, respetando en todo momento lo establecido en la Ley 41/2002 de Autonomía del paciente.

La CS se genera por la creencia de que decir "la verdad" a los pacientes en situación terminal les perjudica, habiendo un gran número de estos a los que se les niega el derecho a la información que tienen, ocultándosela los familiares, amigos y profesionales que les atienden. La justificación es que dicha verdad puede perjudicarles, causándoles más ansiedad de la que tienen, pudiendo evitarse en aquellos que no conocen la verdad completa de su proceso y en los pacientes que prefieren no saberla.⁶

Tabla 1. Procedimiento de selección de artículos.



BIBLIOGRAFÍA

- Cejudo López A, López López B, Duarte Rodríguez M, Crespo Serván MP, Coronado Illescas C, de la Fuente Rodríguez C. El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. *Enferm Clín* 2015; 25(3): 124-132
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274, de 15 de noviembre 2002. Pag. 40126-40132.
- Font-Ritort S, Martos-Gutiérrez JA, Montoro-Lorite M, Mundet-Pons L. Calidad de la información sobre el diagnóstico oncológico terminal. *Enferm Clín*. 2016; 26(6): 344-350.
- Medina Pérez VM, Gil Pérez P, Abeledo Alfonso A. La conspiración de silencio: derecho del paciente con cáncer a conocer la verdad. *Revista Finlay*. 2017; 7(1): 68-71
- Roman G, Enache A, Pâravu A, Gramma R, Moisa EM et al. Ethical issues in communication of diagnosis and end-of-life decision-making process in some of the Romanian Roma communities. *Med Health Care and Philos*. 2013; 16: 483-497.
- Núñez Olarte JM. Información al paciente en situación terminal: diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España. *Med Paliat*. 2014; 12(3): 113-120
- Cejudo López A, López López B, Crespo Serván P, Duarte Rodríguez M, Coronado Illescas C, de la Fuente Rodríguez C. Motivos para la conspiración de silencio a través del relato de una cuidadora familiar. *Ética de los cuidados*. 2012; 5 (10).