

CUIDADOS PALIATIVOS

TÉCNICAS PARA ROMPER CON LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO EN LA ENFERMEDAD TERMINAL

Brigitte Cerdas Vargas*

SUMMARY

Palliative care team works to improve the quality of life of the patient with a terminal illness and your family. They should assume they will speak the truth at all times on issues such as patient diagnosis and prognosis, with the objective of respecting the rights of the dying and to create an atmosphere of trust between the user and palliative care unit. The patient's loved ones want the best for him, but when the family develops an extreme overprotection that involves concealing the patient that their illness is terminal; the patient does not have the freedom to face the process of a dignified death and to live fully the last

days of his life.

Keywords: team, palliative care, conspiracy of silence.

Palabras clave: equipo, asistencia paliativa, conspiración del silencio.

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes portadores de una enfermedad en fase terminal o en condición de vida limitada y sus familias, así como de proveerle una muerte digna al doliente. Trabajo que debe ser llevado a cabo por un equipo de asistencia paliativa debidamente capacitado y sensibilizado. Al

mencionar el término de enfermedad terminal es frecuente pensar en el cáncer, debido a que esta patología tiene la cualidad de ser potencialmente mortal, lo que la constituye en un problema de salud pública alrededor del mundo. En esta dirección, Tomatis et al, 1990, citado por la Organización Mundial de la Salud (2004), señalan: “En todo el mundo, anualmente hay más de 10 millones de casos nuevos de cáncer y más de 6 millones de defunciones provocadas por la enfermedad. Hace dos decenios, estas cifras eran de 6 millones y 4 millones, respectivamente” (p. 17)⁹. En este sentido, surgen la necesidad y la importancia

*Médica Asistente General. Clínica Dr. Marcial Fallas Díaz

de capacitar paliativistas que velen por la atención integral del individuo moribundo, lo que a su vez involucra el proceso de comunicación del diagnóstico y del pronóstico de las enfermedades incurables. Por esta razón, el equipo de cuidados paliativos debe poseer valores y principios que rijan su actividad diaria, así como educación sobre la calidad y la cantidad de información que se le debe proporcionar al usuario con respecto a su enfermedad, su pronóstico y su tratamiento. De los motivos antes expuestos nace el siguiente objetivo general: Investigar estrategias empleadas por los equipos de asistencia paliativa para terminar con la conspiración del silencio impuesta en los pacientes portadores de una enfermedad en fase terminal, por parte de su familia; a través de la revisión bibliográfica en distintos libros y revistas de interés en el tema. Dando como resultado los objetivos específicos citados a continuación:

1. Definir el concepto de enfermedad terminal.
2. Investigar sobre el derecho de conocer la verdad.
3. Describir el concepto de conspiración del silencio.
4. Mencionar técnicas utilizadas por los profesionales en cuidados paliativos para romper con la conspiración del silencio.

A este respecto, el presente artí-

culo se basa en una revisión bibliográfica con el fin de proporcionar herramientas que permitan terminar con la conspiración del silencio, sufrida por pacientes portadores de una enfermedad en fase terminal.

IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN

El paciente tratado en una unidad de cuidados paliativos debe poder percibir la diferencia que existe entre la medicina convencional y la asistencia paliativa, sin que esto implique un esfuerzo de su parte. Por esta causa, el equipo de trabajo debe ser empático, solidario, compasivo y sobre todo debe estar capacitado para favorecer la aceptación del diagnóstico de fase terminal, tanto en quien sufre la enfermedad como en su núcleo familiar. En ocasiones al paciente se le resta la importancia que merece como protagonista de su propia vida y cuando se le hace el diagnóstico de cáncer terminal o de alguna otra enfermedad incurable no se le educa ni se le informa sobre la misma. Es precisamente en este instante donde nace uno de los más grandes retos que asumen las unidades de asistencia paliativa: comunicar la verdad.

DESARROLLO

Los cuidados paliativos velan por el abordaje y el cuidado integral

de usuarios oncológicos o con enfermedades no oncológicas o crónicas en fase terminal, lo que quiere decir que un final se acerca, pero, ¿Cuál final? El final de la vida misma... El final de un ser humano quien aún tiene: proyectos por emprender, metas que alcanzar, hijos o nietos que ver crecer, trabajos por terminar, lugares por visitar, sueños por realizar, estudios por concluir, juegos sin conocer, amigos por saludar, familia de quien despedirse; en fin, se trata del final cercano pero aún no concretado de una persona moribunda. De este modo, Gómez-Batiste et al, 1996, citado por el Ministerio de Salud de Costa Rica (2007), menciona: “Enfermedad terminal: es aquella enfermedad avanzada, progresiva y no curable con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes, con impacto emocional en la persona, la familia o el entorno afectivo, y con pronóstico de vida limitado, por causa de cáncer, SIDA, enfermedades crónicas evolutivas discapacitantes, y otras enfermedades y condiciones crónicas relacionadas con la edad avanzada” (p. 10)⁷. Asimismo, Astudillo y Mendinueta (2003) plantean: “¿Qué es un enfermo al final de la vida? Es toda persona que ha sido diagnosticada con certeza de un padecimiento avanzado, incurable, progresivo, que no responde a tratamientos específicos y que tiene una espec-

tativa de vida reducida, por lo general, menor a los 6 meses. Su tratamiento de base pasa a ser de tipo paliativo” (p. 17)¹. Los conceptos arriba citados refuerzan el protagonismo de la persona que sufre la enfermedad terminal no solamente durante el transcurso de su vida activa, sino también en la fase del desenlace de la misma. Un paciente que cuenta con la comunicación adecuada por parte del personal tratante tiene la habilidad de tomar decisiones acertadas referentes a su tratamiento y a su vida personal, como se describe en la siguiente cita:

“Más del 50 % de pacientes con cáncer se dan cuenta en algún momento de su padecimiento y de que tienen que aprender a vivir con su mal, por lo que necesitan información sobre la extensión de su enfermedad, sus síntomas y su control. Agradecen tener hasta una estimación pronóstica que les permita organizar con su familia lo que hay que hacer y decidir sobre su enfermedad y otros elementos. Por estos motivos se considera cada vez más importante que el enfermo sea el principal protagonista de esta etapa de su vida, por lo que cualquier decisión de tratamiento o no-tratamiento deberá ser tomada con su consentimiento” (Astudillo, W. y Mendinueta C., 2003, p. 23)¹.

La comunicación abierta, respetuosa y sincera con el moribundo es esencial, por lo que el equipo de asistencia paliativa debe empatizar con el usuario para que el diálogo se lleve a cabo de modo honesto y bidireccional. A este grupo de profesionales le corresponde asegurarles al paciente y a su familia que la información que ellos suministren estará estrictamente apegada a la verdad, lo que quiere decir que nunca se les mentará; de la misma manera, el personal debe ser capaz de transmitir tranquilidad y de proporcionar esta información de un modo paulatino y sutil, brindándole al enfermo lo que se puede denominar como la “dosis de verdad tolerable”¹³, de acuerdo a las circunstancias y a la permisividad del doliente, pero teniendo siempre presente que en todo tiempo la comunicación debe ser veraz. Actualmente, conocer la verdad se constituye en un derecho, según “la resolución 2005/66 de la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas sobre el derecho a la verdad, así como la Decisión 2/105 del Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas” (Organización de los Estados Americanos, 2007, (p.2)⁸. Barbero (2006), cita al respecto: “El acceso a la verdad es un derecho de todos los pacientes. Sencillamente porque cada persona tiene derecho a decidir, con apoyo y conocimiento de causa,

sobre aspectos tan importantes de su vida como el proceso de salud/enfermedad o de vida/muerte” (p. 22)². A pesar de que la información veraz y comprensible hacia el paciente debe ser impartida por parte del personal de salud en general, es probable, que el equipo de asistencia paliativa se encuentre con un usuario a quien no se le haya expresado abiertamente su condición de terminalidad o incluso se le refiere a la unidad de cuidados paliativos sin explicarle cuáles son las funciones de este nuevo servicio de profesionales quienes tendrán a cargo su cuidado, estos elementos le permiten al equipo multidisciplinario detectar que esta persona desconoce su situación actual y por lo tanto, no cuenta con las herramientas necesarias para luchar en esta etapa, ya que sin desearlo ni solicitarlo se encuentra sumergido en una conspiración del silencio.

CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO

La conspiración del silencio ocurre cuando se crea un pacto de silencio entre la familia y el personal tratante de un paciente en fase terminal, todos los involucrados directos conocen el diagnóstico y pronóstico del enfermo, pero existe un mutuo acuerdo de callar la verdad. Es probable que este paciente conozca o más bien intuya su situación de terminalidad

pero no lo expresa debido a que se ha creado una alianza de silencio que lo excluye. En este sentido, Barbero (2006), la define “como el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación” (p. 23)². No obstante, es importante aclarar que no se utiliza el término de conspiración del silencio cuando es el mismo paciente quien poseyendo sus facultades mentales íntegras, de antemano externa su decisión de NO ser informado y se mantiene firme y constante en ella⁸. El usuario con enfermedad terminal quien posee conciencia real de que su muerte se aproxima y ha sido educado sobre su condición de salud, goza la oportunidad de experimentar las cinco fases del duelo descritas por Kübler-Ross, 1969, a su vez citada por Taboada (2000) y por Gil-Juliá y cols. (2008): “negación y aislamiento, ira, pacto o negociación, depresión y aceptación”^{5,12}. La importancia de conocer estas etapas radica en que aunque no van a ser presentadas en todos los dolientes en el mismo orden, nos brindan una idea muy cercana de los distintos estados emocionales por los cuales atravesará el paciente en un determinado momento (sentimientos a los cuales por cierto tiene derecho). Solo a través de la

empatía los paliativistas lograrán ayudar al enfermo a superar cada una de las fases anteriores y a progresar hacia la sana aceptación de su condición de terminalidad. Si le negamos al moribundo la oportunidad de conocer su diagnóstico y su pronóstico de modo oportuno, quedarán ciclos incompletos en su vida y múltiples asuntos inconclusos: herencias (materiales y espirituales), despedidas, abrazos; palabras de afecto, de perdón, de gratitud; últimos deseos, sueños, anhelos, paseos; etc. En fin, sería como leer un excelente libro al cual el autor olvidó escribirle el último capítulo.

Los profesionales instruidos en cuidados paliativos tienen la posibilidad de utilizar la información a favor del enfermo y sus familiares, a este respecto, Twycross (2003), reflexiona: “*La comunicación, como los tumores puede ser benigna o maligna. También puede ser invasora y los efectos de la mala comunicación con un paciente pueden producir metástasis en la familia. La verdad es uno de los agentes terapéuticos más poderosos a nuestra disposición, pero todavía tenemos que desarrollar una comprensión adecuada de su farmacología clínica y reconocer el momento y la dosis óptima en su uso. Del mismo modo, tenemos que entender los metabolitos estrechamente relacionados, de*

la esperanza y la negación” (p.21)¹³.

En el marco familiar es frecuente que el pacto de silencio se forme a partir de un sentimiento de protección y paternalismo hacia el paciente, con el fin de evitarle que sufra. Esto evidencia que el equipo de asistencia paliativa debe llegar a un acuerdo entre el paciente que solicita la información y la familia que no desea proporcionarla². En este aspecto interesa lograr que los familiares distingan que probablemente el paciente ya intuye que su enfermedad no es curable o explicarles que él mismo ya hizo manifiesto al personal de cuidados paliativos su deseo de conocer abiertamente la verdad que le atañe. Además, a los seres queridos se les debe hacer conscientes de que la persona terminal tiene la necesidad y el derecho de expresar sus sentimientos y de hablar de su propia muerte, siendo esta una forma de terapia para la aceptación saludable de la misma. En un estudio realizado por Ruiz-Benitez y Coca (2008), con respecto al pacto de silencio en los familiares de pacientes oncológicos terminales utilizando una muestra de aproximadamente ciento un familiares de enfermos del servicio de cuidados paliativos del Hospital Nuestra Señora de la Candelaria de Santa Cruz de Tenerife, España, obtuvieron como resultado que: “Tan sólo el 21% de las personas

al final de su vida conocen tanto su diagnóstico como su pronóstico, siendo el factor que más peso tiene a la hora de comunicar el diagnóstico el miedo a las repercusiones negativas que puedan derivarse de la comunicación del estado real del paciente” (p. 2)¹¹. Además, “El 27% sí conoce el diagnóstico pero no el pronóstico y el 50% de los pacientes sufren una conspiración del silencio total, no conociendo ni su diagnóstico ni su pronóstico” (p. 66)¹¹. Es sencillo comprender que los seres queridos del enfermo, desean lo mejor para él, no obstante, en ocasiones llegan al punto de desarrollar una sobreprotección extrema^{2,11} que lejos de ayudarlo le limita la libertad de afrontar el proceso de una muerte digna y de vivir a plenitud los últimos días de su vida; este aspecto inspira a la unidad de asistencia paliativa para lograr un acuerdo entre las partes, con el objetivo de finalizar con el pacto del silencio y favorecer la elaboración del duelo anticipado. Son múltiples las ventajas de una adecuada comunicación, sobre todo si se lleva a cabo con las personas más amadas, en los momentos más significativos de la vida, y, ¿Acaso no es significativo conocer que se es portador de una enfermedad incurable y que se está protagonizando el tan anunciado proceso de morir?

ARGUMENTOS ÚTILES PARA DESESTIMAR EL PACTO DEL SILENCIO

La unidad de cuidados paliativos debe ser vista como una fuente de apoyo tanto para el paciente como para su familia, con valores bien definidos, que faciliten la confianza en la misma y que promuevan un diálogo sincero y sin reservas. A este respecto Levin (2004), menciona: “Durante la evolución de la enfermedad la familia necesitará apoyo psicosocial de distinta índole: información, facilitación de la organización, acceso a estructuras de apoyo social, sostén en las etapas de conflicto interno y reconocimiento oportuno de los momentos de “agotamiento familiar” (p. 7)⁶. Tomando como base la literatura consultada, se agrupan algunas sugerencias para romper con la conspiración del silencio^{2,3,4,5}:

- ❖ Mantener una actitud empática con el paciente y la familia.
- ❖ No engañarles ni mentirles, de lo contrario se perderá la confianza en el equipo.
- ❖ Proporcionarles la verdad “a cucharaditas”, lo que quiere decir, que la información sobre la fase terminal de la enfermedad se comunicará de modo paulatino, partiendo de lo que el paciente ya conoce y aún no ha expresado

y de lo que desee saber en ese o en otro momento. En este respecto, un proverbio castellano menciona: “*Si vas a revelar una verdad, moja su punta en miel*” (Astudillo y Mendinueta, 2003, p. 26)¹.

- ❖ Mostrarle a la familia con ejemplos de situaciones cotidianas, que el paciente ya tiene alguna idea de que su enfermedad ha progresado e incluso ya presiente la muerte.
- ❖ Realizar dinámicas en conjunto con el paciente y la familia que refuercen la importancia y la trascendencia del uno en el otro.
- ❖ Ayudar en la manifestación de condiciones físicas y emocionales que expresen despedida y afecto.
- ❖ Favorecer el duelo anticipado.
- ❖ Transmitir mensajes de esperanza: si bien es cierto el equipo de cuidados paliativos no puede hablar de curación, si puede presentar a la familia la oferta de un adecuado control del dolor y alivio de los síntomas, además del acompañamiento por parte del equipo durante el proceso de la agonía e incluso después de que el paciente fallezca. Murray y col, 2005, citados por Barbero (2007), señalan: “el “final de la vida” es el proceso que habría que cuidar en todas sus dimensiones, tanto en el control de síntomas,

en cuestiones de calidad de vida, de buena comunicación, de tratamiento del impacto emocional, etc. Y no dejarlo únicamente cuando se atisba la posibilidad de “muerte inminente” (p. 74)³.

- ❖ Respetar en todo momento las decisiones que tome el paciente.
- ❖ Tener la audacia de convertir el pensamiento paternalista y sobreprotector de la familia en un pensamiento realista, de un modo efectivo, relativamente rápido, pero al mismo tiempo sutil.

Terminar con la conspiración del silencio es un proceso que requiere de la constancia y de la perspicacia de los miembros del equipo de cuidados paliativos; no obstante, en ningún caso se debe convertir en un enfrentamiento con la familia del paciente. Si los paliativistas no logran acabar con el pacto del silencio en una primera oportunidad, esto se convertirá en un objetivo por alcanzar en un corto plazo, pero no debe ser motivo de controversia entre la familia y el equipo. En caso de que el paciente solicite la información acerca de su diagnóstico, pronóstico y tratamiento, el equipo de cuidados paliativos tiene el deber de responder con la verdad al mismo, a pesar de que existiera negación por parte de la familia. Recordando, que la obligación de la asistencia paliativa es

primeramente con el protagonista de toda esta historia: el paciente moribundo.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

- ❖ Se entiende como enfermedad terminal aquella que se encuentra en un estadio avanzado, no curable y con un pronóstico de vida limitado. Por lo tanto, es indispensable empoderar a quien la porta sobre el protagonismo de esta última etapa de su vida.
- ❖ Se le debe presentar al doliente la verdad sobre su condición de salud en el momento en el cual la solicite. Todo paciente portador de una enfermedad en fase terminal tiene derecho de estar informado con la verdad (si así lo desea) acerca de su padecimiento, su diagnóstico y su tratamiento y de participar activamente en la toma de decisiones a este respecto.
- ❖ Cuando se le omite o se le oculta al enfermo que su enfermedad se encuentra en fase terminal, se comete conspiración del silencio, por lo que, uno de los principales tópicos a tratar con la familia debe ser sobre los efectos negativos de incurrir en la misma. Constituyéndose la comunicación clara, sencilla y veraz en una herramienta básica para vencer este pacto.
- ❖ La obligación de los equipos de asistencia paliativa es

primeramente con el enfermo portador de la enfermedad en fase terminal, por lo que sus deseos se deben anteponer a los de su familia, pero manteniendo en todo momento un ambiente de tranquilidad y respeto mutuo.

- ❖ Es muy importante capacitar al personal médico para que la referencia del doliente a la unidad de cuidados paliativos no se realice de modo tardío³, lo que le permitirá al equipo multidisciplinario trabajar más ampliamente con el enfermo en su fase terminal.
- ❖ Los seres humanos somos sociales y la convivencia en sociedad implica la interacción y la colaboración mutua, en este sentido, Pessini y Bertachini (2006), concluyen: “así como nos ayudaron a nacer, también necesitamos ser ayudados en el momento del adiós a la vida” (p. 241)¹⁰.
- ❖ Todos los cuidados en el paciente deben ir encausados hacia lograr la mayor calidad de vida y de muerte vista a través de los ojos del paciente y esto solo se logrará si hacemos al usuario paliativo consciente de que es portador de una enfermedad en fase terminal.

RESUMEN

El personal de la unidad de cuidados paliativos vela por

mejorar la calidad de vida del paciente portador de una enfermedad en fase terminal y su familia, partiendo del hecho de que en todo momento se hablará con la verdad a la persona enferma sobre su diagnóstico y su pronóstico, con el objetivo de respetar los derechos del moribundo y de crear un ambiente de confianza entre el usuario y los paliativistas. Los seres queridos del enfermo desean lo mejor para él, no obstante, en ocasiones llegan al punto de desarrollar una sobreprotección extrema que involucra ocultarle al paciente que su enfermedad se encuentra en estado terminal, esta actitud lejos de ayudarlo le limita al doliente la libertad de afrontar el proceso de una muerte digna y de vivir a plenitud los últimos días de su vida.

BIBLIOGRAFÍA

1. Astudillo, W. y Mendinueta C. (2003). Principios generales de los cuidados paliativos. En: Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa. (pp. 15-58). 1ª Edición. San Sebastián: Editores: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Consultado el 01 junio 2009 en <http://www.sovpal.org/archivos/1.-primera%20secci%C3%83%C2%B3n.pdf>
2. Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. Vol. 29, Suplemento 3, pp. 19-27. Consultado el 01 junio 2009 en <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v29s3/original2.pdf>
3. Barbero, J. y Díaz, L. (2007). Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *An. Sist. Sanit. Navar*. 2007 Vol. 30, Suplemento 3. Pp. 71-86. Consultado el 01 junio 2009 en <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original5.pdf>
4. Bátiz, J. (2004). De lo teórico a lo práctico en cuidados paliativos. *Revista de la Sociedad Española de Médicos Generales y de familia (SEMG)*. N° 68, noviembre, 2004. Pp. 552-560. Consultado el 03 junio 2009 en http://www.medicinageneral.org/revista_68/pdf/552-560.pdf
5. Gil-Juliá, B., Bellver, A. y Ballester, R. (2008). Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Psicooncología*. Vol. 5, Núm. 1, 2008, pp. 103-116. Consultado el 04 junio 2009 en <http://revistas.ucm.es/psi/16967240/articulos/PSIC0808130103A.PDF>
6. Levin, R. Cuidados Paliativos: principios generales. En: Organización Panamericana de la Salud / International Association for Hospice and Palliative Care. *Cuidados Paliativos: Guías para el Manejo Clínico*. PAHO. 2ª edición. 2004. Pp. 3-8. Consultado el 31 mayo 2009 en <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/palliative-care.htm>
7. Ministerio de Salud, República de Costa Rica. Dirección de Servicios de Salud, Unidad de acreditación. Norma para la acreditación de cuidados paliativos y control del dolor. 2007. San José, Costa Rica. Pp. 7-13.
8. Organización de los Estados Americanos. (2007). Resolución 2005/66 de la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas sobre el derecho a la verdad. Aprobada en la cuarta sesión plenaria, celebrada el 5 de junio de 2007. Consultado el 04 junio 2009 en <http://www.acnur.org/biblioteca/pdf/5830.pdf>
9. Organización Mundial de la Salud. (2004). Programas nacionales de control del cáncer: políticas y pautas para la gestión, Washington, D.C: OPS. Consultado el 31 mayo 2009 en <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/pcc-NCCP.pdf>
10. Pessini, L. y Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta bioeth.* [online]. 2006, vol. 12, no. 2, pp. 231-242. Consultado el 01 junio 2009 en http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2006000200012&script=sci_arttext
11. Ruiz-Benítez, M. y Coca, M. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 2008 5(1), p. 53-69. Consultado el 31 mayo 2009 en http://www.erevistas.csic.es/ficha_articulo.php?url=oai:revistas.ucm.es:38970&oai_iden=oai_revista293
12. Taboada, P. (2000). El Derecho a Morir con Dignidad. *Acta Bioethica*, vol. 6, n°1, pp.89-101. Consultado el 05 junio 2009 en <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v6n1/art07.pdf>
13. Twycross, R. (2003). *Introducing palliative care*. Fourth edition. United Kingdom: Radcliffe Medical Press Ltd. P. 21.