



Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia.

Conspiracy of silence: a barrier in the physician, patient and family communication.

Nataly R. Espinoza-Suárez^{1,2,a}, Carla Milagros Zapata del Mar^{3,b}, Lina Andrea Mejía Pérez^{4,c}

RESUMEN

La conspiración de silencio es una barrera en torno a la verdad, que puede definirse como el acuerdo tanto implícito como explícito al que llega la familia, el entorno o los profesionales de la salud, de cambiar la información que se le brinda al paciente con la finalidad de ocultarle el diagnóstico, la gravedad y el pronóstico de la situación clínica por la que está atravesando. El rol de la familia del paciente con enfermedad terminal debe ser considerado punto sumamente importante en las decisiones y acciones del personal de salud, ya que de ella depende el apoyo físico, material, psicosocial y espiritual del enfermo. La comunicación adecuada con la familia debe establecerse desde la primera consulta, aun antes de arribar a un diagnóstico, ya que permite cumplir con los objetivos del manejo multidimensional e integral de todo paciente. Es importante definir con la mayor claridad posible la información al paciente y su familia sobre el diagnóstico, enfermedad y pronóstico, y debe ejercerse receptividad plena a sus dudas, creencias, expectativas y aun los mitos o fabulaciones que todos ellos tengan respecto a la enfermedad diagnosticada. Es vital que los médicos estén adecuadamente entrenados en el manejo de información y que desarrollen habilidades de comunicación que favorezcan la adecuada adaptación del paciente y la familia al proceso clínico, desde el diagnóstico inicial hasta el duelo que sigue a la muerte del paciente, evitando de esta forma el surgimiento y desarrollo de una conspiración de silencio y sus negativas consecuencias sobre todos los involucrados.

PALABRAS CLAVE: Comunicación, relación médico-paciente, información clínica veraz, cuidados paliativos, cuidado al final de la vida, pacto de silencio.

SUMMARY

The conspiracy of silence is a barrier to the truth that can be defined as both the implicit and explicit agreement arrived at by the patient's family, his/her surroundings and the health professionals involved, changing the information provided to patients and, thus, hide the diagnosis, severity and prognosis of the disease. The role of the terminal patient's family is essential for the health staff's decisions and actions as they are a decisive factor in the provision of physical, material, psychosocial and spiritual support. The communication between family and health professionals must be adequate from the beginning even before arriving at a diagnosis, as it will allow to comply with the objectives of a multidisciplinary and integrated management. It is important to find out what the patient and his/her family know about the diagnosis, disease and prognosis and the staff must be receptive to all their doubts, beliefs, expectations, and even myths and fabulations about the terminal disease. It is vital for physicians to be

¹ Red de Salud San Juan de Lurigancho, Ministerio de Salud. Lima, Perú.

² Facultad de Medicina Alberto Hurtado, Universidad Peruana Cayetano Heredia. Lima, Perú.

³ Servicio de Cuidados Paliativos y Manejo de Dolor, Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, Lima, Perú.

⁴ Hospital Universitario Mayor, Universidad del Rosario. Bogotá, Colombia.

^a Médico residente de tercer año de Medicina Familiar y Comunitaria ; ^b Médico Geriatra ; ^c Médico especialista en Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo.

properly trained on information management, favoring the adequate family and patient's adaptation to the disease process and the subsequent grief process in order to avoid the development of the conspiracy of silence and its negative consequences on all involved.

KEYWORDS: Communication, doctor-patient relationship, truth disclosure, palliative care, pact of silence, end of life care.

INTRODUCCIÓN

Actualmente los medios de comunicación a nivel mundial presentan la muerte como un hecho súbito, trágico e inesperado; para las sociedades modernas la muerte se asocia a la senectud como consecuencia de los efectos de una o más enfermedades crónicas y la idea de padecer una enfermedad sin posibilidades de cura se encuentra ligada directamente a una vida llena de sufrimiento encontrando como única respuesta la muerte. El desarrollo científico mundial, ha hecho posibles que diferentes métodos de diagnóstico y curación estén al alcance de la humanidad, hoy en día para el abordaje de las enfermedades se usa el conocimiento moderno biomédico, tecnológico y de otros tipos, permitiendo a nuestra sociedad aumentar sus años de vida, logrando retrasar la muerte lo más posible. Por ende enfrentarnos a una enfermedad cuyo desarrollo y poder ha superado el conocimiento humano resulta inaceptable y más inaceptable aún, que el desenlace de ésta será nada más y nada menos que aquello contra lo que hemos luchado durante toda nuestra vida, la muerte (1).

Una causa importante de crisis en la familia es la presencia de una "situación de terminalidad", puesto que la trayectoria de una enfermedad terminal afecta la duración y el proceso de muerte. Encontramos que se produce un prolongado debilitamiento del estado de salud del paciente, lo cual lleva progresivamente a la dependencia funcional cerca al proceso de muerte y luego a la muerte inminente. La manera como una situación de terminalidad se aborde en el núcleo familiar depende de cómo el paciente y la familia enfrentan la enfermedad y la muerte. En una sociedad que considera que la "buena muerte" es breve y sin dolor, "en paz y digna", llegar a tener una buena muerte es complicado y cumplir con estas características está determinada principalmente por las herramientas de comunicación y adaptación según la dinámica familiar que se desarrollan y dependiendo a los roles que cada miembro de la familia adopta en cuanto a las decisiones al final de la vida (1).

Los objetivos de los cuidados paliativos son darle una respuesta profesional, humanitaria y coordinada al paciente terminal, y garantizar su calidad de vida, la de su familia y/o los cuidadores. Esto se logra a través del trabajo coordinado e integral del equipo multidisciplinario que busca otorgar mayor dignidad al final de la vida del enfermo, por medio de la prevalencia de su capacidad de autonomía permitiéndole al paciente tomar decisiones respecto a su propia vida y salud, preservando y respetando los valores y convicciones que han guiado su vida y finalmente permite a la familia contar con el apoyo psicosocial adecuado de acuerdo a la situación (2).

El paciente terminal enfrenta una experiencia individual, marcada por la expectativa de la muerte que percibe cada vez más cercana, de igual forma esta crisis afecta todos los niveles del sistema familiar y pasa por etapas de adaptación que se desarrollan dependiendo de los recursos propios de cada paciente y de sus familias, en este sentido cabe mencionar la cohesión, adecuados sistemas de comunicación y el afecto entre los miembros, lo que va a permitir asumir adecuadamente los cambios generados por la enfermedad (3).

El triángulo de la comunicación en la enfermedad terminal: paciente, familia y médico

La comunicación entre el médico y el paciente es uno de los factores fundamentales para lograr adecuada relación entre el médico, paciente y la familia, asimismo para asegurar el éxito del tratamiento médico, ya que influirá en la adhesión terapéutica y el estado de ánimo de los involucrados. Logrando una comunicación adecuada aseguramos la empatía del profesional de la salud, así como el reconocimiento de los principales temores y preocupaciones del enfermo y la familia, surgiendo una relación de confianza basada en el respeto mutuo. Las habilidades de comunicación tienen eficacia paliativa (con frecuencia reducen síntomas); tienen un amplio índice terapéutico (la sobredosis es rara); y el problema más común que generan en la práctica clínica es una dosificación subóptima (4,5).

Enfrentarse a una enfermedad terminal implica todo un proceso de aceptación, al que si no se llega, mantiene una carga de sufrimiento y frustración ante una expectativa lejana/falsa de mejoría, cura o recuperación; este proceso requiere de acompañamiento y guía al paciente, a su familia y en muchas ocasiones al equipo de profesionales que asisten al paciente. Es importante resaltar el papel de la comunicación en la atención que se brinda al paciente terminal y su familia, que asociado al apoyo emocional, mejora las herramientas de afrontamiento a los cambios generados por la crisis en el entorno familiar y los diferentes síntomas familiares frente a la enfermedad terminal (tabla 1); así mismo, favorece la toma adecuada de decisiones y el trabajo del equipo multidisciplinario de salud. Los profesionales de salud que se encargan de la atención del paciente terminal, deben fomentar la participación activa del paciente terminal y a la vez la participación de los familiares en el proceso de toma de decisiones, en el caso que el paciente desee que éstos participen, favoreciendo en todo momento la autonomía del enfermo (6).

La comunicación con la familia generalmente se determina desde el momento pre diagnóstico de enfermedad sin cura, este proceso se da con mayor frecuencia en consultorios especializados o centros de alto nivel, a donde acude el paciente y su familia con el resultado anatomopatológico, principalmente en caso de los pacientes oncológicos; en caso de los pacientes terminales no oncológicos, estos en su mayoría continúan o son retornados a la atención primaria; en ambos casos llegan con un diagnóstico del cual, en su

mayoría, desconocen o entendieron muy poco, lo que genera muchas dudas e incertidumbre en el paciente y su familia quienes quedan finalmente con la idea que el paciente está “desahuciado” y que ya “no hay nada más que hacer”. Partiendo del impacto de una adecuada comunicación médico-paciente y familiares, es importante que el médico indague desde la primera entrevista sobre las expectativas y temores del paciente y a su familia, y una vez hecho el diagnóstico, sobre qué tanto saben sobre la enfermedad y el pronóstico de esta, asimismo debe dar paso a la manifestación de las principales dudas y ser abiertos con las creencias y proyecciones que tenga el paciente y la familia con respecto su enfermedad (6) (tabla 2).

Las habilidades de comunicación del médico durante el abordaje del paciente y su familia tienen un impacto positivo en la satisfacción de éstos, específicamente el acompañamiento (tabla 3). Estas habilidades consiguen evitar sufrimiento asociado al impacto positivo sobre la relación médico-paciente y familia (7).

Uno de los aspectos más controversiales acerca de la comunicación en la enfermedad terminal consiste en si decir u ocultar la verdad, en este sentido podemos mencionar diferentes modelos de comportamiento familiar dependiendo al grado de información que tiene el paciente terminal (8):

- *El que no sabe nada*: la familia conoce el estado inminente de muerte del paciente terminal, sin embargo éste lo desconoce totalmente. Esto, limita

Tabla 1. Síntomas de los familiares de pacientes con enfermedad terminal.

1. SÍNTOMAS GENERADOS AL ALTERARSE EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR
- Funcionamiento con patrones rígidos.
- Ciclo vital familiar alterado.
- Sobreprotección del enfermo.
- Sobrecarga del cuidador
2. SÍNTOMAS DEPENDIENTES DE LA COMUNICACIÓN
- La Conspiración de Silencio
3. SÍNTOMAS EMOCIONALES EXPRESADOS EN LA FAMILIA
- Miedo
- Negación
- Cólera
- Ambivalencia afectiva
4. SÍNTOMA FAMILIAR ASOCIADO A LA ESFERA SOCIAL
- Aislamiento Social
5. CLAUDICACIÓN FAMILIAR
6. SÍNTOMAS FAMILIARES ASOCIADOS AL DUELO
- Duelo Patológico

Tabla 2. Creencias negativas de la familia acerca de la enfermedad terminal

-
- Que la enfermedad sea contagiosa.
 - Que sea hereditaria la enfermedad terminal.
 - Que la enfermedad terminal signifique un castigo.
 - Faltas expectativas de cura y reversibilidad de la enfermedad.
 - Que necesariamente el paciente tiene que sufrir.
 - La mejor muerte será en el ambiente hospitalario.
 - Que ya no existe nada más que ofrecer al paciente terminal.
 - Temor a la morfina, en cuanto a seguridad.
 - Mejor para el enfermo ocultarle el diagnóstico y ocultar el pronóstico.
-

Tabla 3. Habilidades de comunicación del médico

-
- Expresión emocional
 - Adaptación
 - Exploración
 - Reflexión
 - Clarificación
 - Validación/Normalización
 - Empatía
 - Uso del silencio
 - Facilitación
 - Reconceptualización
 - Resumir
-

al paciente a hacer su despedida, pero no genera tantos conflictos emocionales.

- *El que sospecha algo*: el paciente nota que todos saben algo y el trata de validar o invalidar sus sospechas, es una situación inestable que expone al paciente a conflictos emocionales tras la evitación de sus preguntas y la incertidumbre creciente.
- *Cuando nadie sabe nada*: en esta situación el paciente, la familia y el equipo de salud conocen la existencia de muerte inminente pero actúan como si nadie conociera esta realidad. El paciente tiene sensación de soledad y aislamiento aunque está más cómodo que en la situación anterior.
- *Cuando todos lo saben (open awareness)*: el paciente es dueño de su destino, el asume su muerte y es compartida la situación con toda la familia.
- *No se plantea la situación (disconnecting awareness)*: en este caso la opinión del paciente no es necesaria, como en el caso de aquellos en coma profundo.

El médico tiene la responsabilidad de brindar información completa sobre diagnóstico y pronóstico al paciente y la familia. En el caso de brindar estimaciones de supervivencia en el pronóstico, éstas deben de ir acompañadas por una explicación sobre la incertidumbre inherente al pronóstico, la mediana

de supervivencia y el rango intercuartil, que son probablemente las mejores estadísticas para transmitir, también se puede describir lo que podría ocurrir en el mejor y en el peor de los casos, empleando los percentiles 10 y 90, se recomienda que el médico use datos objetivos que se atienen a los hechos, puede usar estimados sobre otros pacientes, siempre recalcando lo impreciso de estas estimaciones; así mismo es importante resaltar el riesgo de la progresiva disfuncionalidad y cómo se alterará la calidad de vida del paciente y asimismo discutir sobre la muerte; muy frecuentemente los familiares se preocupan más por el pronóstico y la calidad de vida que por la supervivencia del paciente terminal. Todo esto con un lenguaje claro y adaptado al nivel socio-cultural del paciente y su familia (9).

La llegada del diagnóstico de enfermedad terminal a una persona, considerada ésta como una “mala noticia”, equivale a un acontecimiento vital estresante, con el poder de destruir sueños y esperanzas, y que puede llevar a un futuro y estilo de vida muy diferente a los que se tiene. En este punto radica la importancia de primero determinar las expectativas de recibir esta noticia o el entendimiento de la situación por parte del paciente y así poder estimar el impacto que pueda tener la información que se brinde.

Tabla 4. Nemotecnia SPIKES, protocolo para dar malas noticias.

PROTOCOLO SPIKES DE COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS

S (setting up): preparar
P (perception): valorar la percepción del paciente
I (invitation): obtener permiso de paciente
K (knowledge): ofrecer información al paciente
S (strategy and summary): estrategia y resumen

Tabla 5. Nemotecnia VALUE: nemotecnia de 5 pasos para la comunicación con la familia de pacientes en UCI.

V (Value family statements): Valorar la declaración familiar.
A (Acknowledge family emotions): Abordar las emociones familiares.
L (Listen to the family): Escuchar a la familia.
U (Understand the patient as a person): Entender al paciente como una persona.
E (Elicit family questions): Obtener preguntas de la familia.

Tabla 6. Nemotecnia FICA para abordaje de espiritualidad.

F (Faith and believes): Fe y creencias
I (Importance): Importancia de la fe en la vida del paciente
C (Community): Actividades religiosas comunitarias
A (Address in care): Abordaje de los temas religiosos en el cuidado

Existen protocolos de comunicación de malas noticias, que son herramientas que facilitarían la adecuada conexión médico-paciente, entre estos el SPIKES, publicado el año 2000 por el oncólogo estadounidense Buckman (tabla 4), del cual se resaltan los principios básicos para la comunicación de malas noticias aplicables en nuestro contexto cultural. También existe la nemotecnia VALUE (tabla 5), la cual es una propuesta de método de comunicación a las familias de los pacientes hospitalizados en las unidades de cuidados intensivos y que ha demostrado reducir los síntomas de ansiedad y depresión en los familiares posterior a la muerte de los pacientes terminales (10).

Los dilemas espirituales y religiosos, son frecuentes al final de la vida y muchos médicos pueden sentirse incómodos o incapaces de tocar estos puntos trascendentes, por otro lado existen pocas ocasiones en las cuales se presenta la oportunidad de tocar estos temas entre los médicos y el paciente o la familia y en muchas ocasiones se puede recurrir a la asistencia del capellán, sacerdote o guía espiritual que se encuentre en el centro de atención para poder abordar estos temas. En caso no contemos con un sacerdote, existe una nemotecnia, llamada FICA (tabla 6), que puede ayudar al médico a entender mejor la espiritualidad o los valores religiosos de las familias al momento de la entrevista familiar y como estos valores pueden influenciar en los cuidados

de salud al paciente terminal (11).

Es importante mencionar los componentes de la entrevista familiar en casos de pacientes terminales, los cuales se resumen en la tabla 7, estos componentes se usan en caso de entrevistas a familias de pacientes en UCI, en hospitalización, en centros de cuidado de día, centros geriátricos o en cuidado en domicilio, con la finalidad de lograr los mejores ambientes de abordaje familiar y poder realizar el adecuado desarrollo de la relación médico-familia con beneficios a lo largo del tratamiento del paciente terminal (12).

Finalmente discutir aspectos de cuidado al final de la vida puede ser complejo entre médicos y familiares de pacientes terminales que provienen de diferentes contextos culturales. Es importante abordar estas diferencias directamente, se puede tener un asesor cultural dentro del equipo de salud. Siempre es importante involucrar a la familia en la toma de decisiones durante el proceso de información de evolución de enfermedad. Para poder abordar estos temas puede ser importante obtener información sobre valores comunes, actitudes particulares, perspectivas de la cultura, sin la finalidad de etiquetar a los familiares sino que sea un medio de integración y beneficio al paciente (11,12).

Tabla 7. Componentes de la entrevista familiar acerca de los cuidados al final de la vida.**ANTES DE LA ENTREVISTA**

- Preparar adecuadamente el ambiente de entrevista.
- Armar una pre entrevista con los miembros del equipo multidisciplinario, asegurándonos que todos los miembros del equipo tengan el mismo nivel de entendimiento del problema médico del paciente, pronóstico, opciones de tratamiento y los objetivos de la discusión.

DURANTE LA ENTREVISTA

- Presentar al equipo multidisciplinario al paciente y su familia, nombres y funciones.
- Preguntar a la familia si conocen acerca de la situación actual y cuánto conocen de esta.
- Discutir el pronóstico de manera franca y comprensible para el paciente y la familia.
- Aclarar la incertidumbre del pronóstico para el paciente y la familia.
- Recalcar: ¿Qué es lo que quiere el paciente?
- Hacer recomendaciones acerca del tratamiento.
- Darle soporte a la decisión del paciente y familia.
- Aclarar que hay que evitar el encarnizamiento terapéutico.
- Discutir cómo sería la muerte del paciente y el uso de medidas de soporte.
- Abordar las emociones, incentivar al paciente o la familia a que se hablen sobre las emociones.
- Permitir los silencios funcionales.

RESUMIENDO LA REUNIÓN

- Sintetizar las discusiones y planes.
- Aclarar las preguntas que tenga el paciente y la familia.
- Recalcar el plan básico de seguimiento y asegurarse que la familia tenga cómo contactar al médico tratante.
- Documentar la reunión en la historia clínica

Conspiración de silencio

La Conspiración de Silencio o también llamada Pacto de Silencio, es una barrera en torno a la verdad, la podemos definir como el acuerdo tanto implícito como explícito al que llega la familia, el entorno o los profesionales de la salud, de cambiar u omitir la información que se le brinda al paciente con la finalidad de protegerlo del impacto que pueda tener en su vida el saber sobre la situación de su enfermedad (13). La conspiración de silencio constituye una acción que elimina toda posibilidad de analizar el origen y desarrollo de la enfermedad terminal. En este contexto, tanto el paciente, como los familiares y el personal de salud pueden hablar del día a día, pero no tienen autorización de hablar sobre el nombre de la enfermedad o el pronóstico, es decir viven aparentando que la vida cursa con normalidad (7). Como vimos anteriormente existen diferentes modelos de comportamiento de los familiares en cuanto a las malas noticias, esta circunstancia es hasta cierto punto una consecuencia del rechazo y la negación potenciada por la sociedad y la cultura del paciente.

Epidemiología

La evidencia demuestra que un 80 a 90% de los pacientes sabe que va a fallecer, y que el 70% de ellos desea hablar con su familia al respecto (14). Con

respecto a la familia el 40% de los casos informaría al paciente sobre su situación. Estudios desarrollados en España en el 2012 demuestran que existe 64% de casos de conspiración de silencio; el 36,7% de estos casos se presenta por motivación frente a la actitud de la familia y los profesionales (13).

Una revisión española demostró que el 13% de pacientes habían recibido información sobre su mal pronóstico y que el 24% tiene información completa sobre su situación. La evidencia demuestra que existe variación en la necesidad de información en el paciente y su familia conforme progresa la enfermedad, mientras la familia pide más información el paciente pide menos información conforme progresa la enfermedad (14).

Un estudio realizado en Brasil demuestra que 92% de los pacientes con cáncer, 79,2% de los profesionales sanitarios y el 74,7% de las familias consideran importante ser informados sobre la situación terminal (15).

Otro estudio en español, demuestra que 18,6% de las personas van asimilando la información sin actitud de rechazo, 31,6% de las personas limitan el avance de su propio proceso y 36,7% que debido al familiar o al profesional de salud se les limita en su proceso de adaptación.

Etiología

En el ámbito de la enfermedad terminal existen diferentes causas que motivan este tipo de situaciones (16,17), como son:

- Finalidad primordial de evitar sufrimiento innecesario en el enfermo y protegerlo del impacto emocional generado por la información: “*Yo conozco bien a mi papa, él no podría soportarlo.*”
- Fuerte paternalismo en el contexto cultural.
- Dificultades de comunicación en el entorno del paciente, familia y personal de salud.
- Falta de tiempo y el ambiente inadecuado para proporcionar la información al paciente y su familia.
- Autoprotección del profesional de salud y de los familiares del paciente frente a las dificultades para el manejo y enfrentamiento a las reacciones emocionales del paciente.
- Falta de formación del personal de salud con respecto a la comunicación de malas noticias en el paciente terminal y poca pericia en el manejo de situaciones emocionales fuertes.
- Cuando se hace complicado establecer un diagnóstico preciso, falta de seguridad y confianza en el personal de salud para informar la situación de la enfermedad.
- Cuando el hecho de aceptar que no existe la posibilidad de cura terapéutica para el paciente, significa el sentimiento de fracaso del médico y sentimiento de frustración de la familia “*los médicos le dejan morir y yo no puedo/no sé qué hacer, por ende yo también lo dejo morir*”.
- Creer que hablar de enfermedad en estadio terminal es sinónimo de “no hay nada más que hacer”.
- La dificultad para discutir temas de final de la vida asociada a los tabúes generados en nuestra sociedad.
- Creer que decir la verdad puede disminuir la esperanza en el paciente o acelera la muerte, generar depresión e intento de suicidio.
- Creer que los pacientes no quieren conocer su estado: “*Los pacientes muy graves cuando dicen que quieren saber, en realidad no desean saber*”.

Tipos de Conspiración de Silencio

La clasificación de la Conspiración de Silencio se realiza dependiendo del origen del bloqueo de información, como *necesidad familiar* o como *negación del paciente*. Según la cantidad de información oculta puede ser *parcial*, cuando el paciente conoce solo el diagnóstico pero no el pronóstico y *total* cuando el

paciente no conoce ni el diagnóstico ni el pronóstico (18,19).

De acuerdo a la causa que la origina, puede ser *adaptativa*, aquella en la cual el paciente no lo habla, lo niega, evita o parece que no quiere saber; nace de la necesidad de tiempo que tiene el paciente para que pueda procesar lo que le está pasando, de esta forma el proceso adaptativo de información puede incluir un periodo intermedio en el cual el paciente intuye su diagnóstico y pronóstico terminal, no especifica lo que sabe pero realiza preguntas y comentarios que orientan al entorno a intuir qué sabe y cuánto sabe (19,20). Por otro lado, puede ser *desadaptativa*, cuando la familia o el profesional de salud no informan al paciente, a pesar de que el paciente terminal desea saber la información; la justificación es la protección, evitar el sufrimiento y la angustia al paciente(20).

Justificación Familiar a la Conspiración de Silencio

El factor de riesgo predominante para el surgimiento de la conspiración del silencio es el miedo a las consecuencias negativas que pueda generar la comunicación del estado real del paciente: la depresión, la anhedonia y el empeoramiento del estado físico (3). Existe la creencia que decir la verdad acerca de lo que tienen a los pacientes al final de la vida los perjudica, por lo que a un gran número de pacientes se les niega la información acerca de lo que tienen, involucrándose en este pacto a los amigos, familiares y profesionales de la salud: “*nosotros lo conocemos completamente y sabemos que no toleraría la situación*”. En un estudio realizado en España el 2015, en el cual se evalúa el Pacto de Silencio desde el punto de vista de los cuidadores de pacientes de Cuidados Paliativos, ellos expresan su preocupación acerca de expresar la verdad a los pacientes terminales. Ocultarle la enfermedad se torna un acto de cuidado y amor (“*engaño benevolente*”) hacia el paciente, debido a que contarle sobre el pronóstico y diagnóstico puede incrementar la ansiedad ya existente y esta se puede evitar en los pacientes que desconocen su proceso o que no desean saber sobre su enfermedad (21).

Es evidente que el ocultar la información, tiene como trasfondo las dificultades propias de la familia para afrontar la crisis no normativa que significa la enfermedad terminal en el ciclo familiar y todos los procesos de adaptación que requerirá para generar un nuevo equilibrio en la familia posterior al diagnóstico (“autoprotección”). Con el incremento de los familiares cuidadores se ha demostrado en estos últimos tiempos

que es mucho más fácil la comunicación con el enfermo, llegando hasta donde el paciente terminal desee (22). Y si bien es cierto a corto plazo la noticia puede generar ansiedad y síntomas depresivos en el paciente, el acompañamiento lleva el proceso a un gran beneficio largo plazo.

Consecuencias de la conspiración de silencio

Las consecuencias de este fenómeno afectan a los diferentes niveles del proceso informativo (22,23).

Sistema familiar (figura 1)

- Bloqueo de comunicación entre la familia y el paciente, que en ausencia de solución adaptativa, genera aislamiento social en el enfermo terminal.
- Altera el afrontamiento de la muerte, calidad de vida en los últimos días y duelo posterior al fallecimiento.
- El coste emocional familiar es enorme y agotador.
- Alteración en la toma de decisiones, al desconocer la información completa y toda la verdad, favorece las decisiones erróneas con graves consecuencias en el paciente y sentimiento de culpa en la familia.

Con respecto al paciente

El impacto de la conspiración del silencio puede generar sufrimiento como expresión de múltiples

causas condicionando así un deterioro en su calidad de vida. Dentro de las consecuencias más resaltantes de la conspiración de silencio en el paciente están:

- La pérdida de la autonomía en la toma de decisiones respecto a su salud.
- Emocionalmente: frustración ante un deterioro evidente con desconocimiento de causa y sin mejoría a pesar de los tratamientos recibidos; desconfianza con la familia y/o cuidador principal de quienes pasa a depender completamente.
- Aislamiento social: sentirse incomprendido, solo, engañado, abandonado, se hace complicada la expresión de emociones, con incapacidad para permitir el cierre de asuntos importantes.
- Provoca falta de confianza al equipo asistencial y bloqueo de la comunicación con el equipo sanitario.
- Pierde la satisfacción de necesidades espirituales que aparecen ante la muerte, como por ejemplo: orar, reconciliación, soledad-silencios, gratitud.
- Aparición de preocupaciones fuera de proporción, ansiedad, miedo, depresión, confusión e ira.

Equipo profesional de salud

- Tendencia a emitir prejuicios y valoraciones equivocadas.
- Creación de etiquetas moralizantes.
- Síndrome de desgaste profesional: generado en la disyuntiva de no perjudicar ni a la familiar ni al paciente terminal.

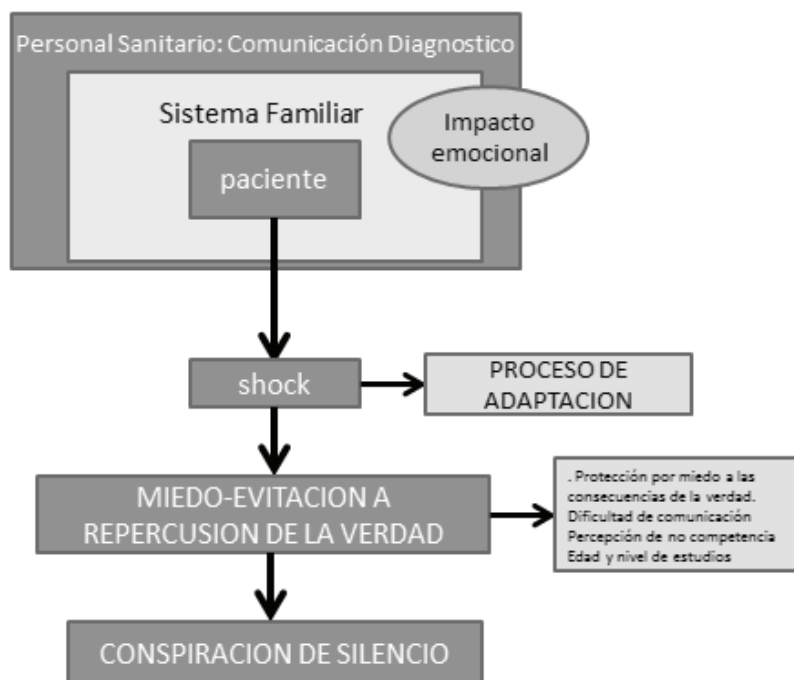


Figura 1. Conspiración de Silencio en el Sistema Familiar

Perfil e Impacto del cuidador principal

Conforme la enfermedad crónica progresa, se evidencia el incremento de la dependencia del paciente, lo cual requiere de personal que asuma su cuidado, estas tareas se pueden realizar a cargo de familiares, amigos o vecinos y en el mejor de los casos por profesionales capacitados, el fin de los cuidados es mantener la mejor calidad de vida al paciente, conservar el mayor grado de independencia, autonomía, dignidad humana y realización personal.

En 1999, la Organización Mundial de la Salud definió al cuidador primario 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 el paciente, para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”. Podemos definir dos tipos de cuidadores, los *cuidadores informales*, que son aquellos que no cuentan con capacitación formal, no son remunerados por la tarea que cumplen y tienen un elevado grado de compromiso que se caracteriza por una atención sin límites; este cuidado informal se encuentra principalmente a cargo de familiares, frecuentemente del sexo femenino; y los *cuidadores formales*, quienes son remunerados por sus servicios y cuentan con formación profesional o alguna capacitación formal para proporcionar los cuidados a estos pacientes (24,25).

Estudios europeos y en Latinoamérica demuestran que el perfil de la persona conspiradora sería un familiar frecuentemente mujer, con estudio de secundaria incompleta, edad mayor de 45 años de edad que tiene problemas de comunicación con el paciente terminal, baja autoestima, se siente incompetente, con desbordamiento emocional por la cercanía de la muerte y opina que lo mejor para el paciente es que viva en la ignorancia para evitar las complicaciones que eso significan para él (26).

Otros conceptos relacionados a la Conspiración de Silencio

Confabulación en la negación: no implica la negación de la información, pero el informante matiza la información siempre para resaltar la parte positiva de la situación, resultando en falsas esperanzas (mentiras piadosas) (27).

Conspiración de la palabra: el informante hace uso de frases menos lesivas o eufemismos que dan a

entender al paciente terminal que la mejoría llegará (6).

Verdad soportable: denominada al uso de menos eufemismos o palabras lesivas, la no transmisión o transmisión gradual de la información al paciente terminal (28).

Encarnizamiento informativo: se define al exceso de información, siendo muy explícita o repetitiva, con continua incidencia en el mal pronóstico, generando mala praxis (29).

El papel del profesional de salud en la Conspiración de Silencio

En este contexto es importante definir las *malas noticias*, que en síntesis es cualquier información que potencialmente pueda cambiar el sentido de una trayectoria personal o de la salud de una persona; estas tienen grados y son subjetivas hasta cierto punto, dependen de las experiencias de los pacientes, personalidad, creencias espirituales, resistencia emocional y el apoyo social percibido. Finalmente, una mala noticia la define la persona que la recibe y no la persona que la da (30).

Informar acerca de un diagnóstico de enfermedad terminal, es decir comunicar que la evolución natural de la enfermedad no está progresando favorablemente, hablar de la posibilidad de muerte de alguien con quien tenemos un vínculo es considerada una *mala noticia* que conlleva a un tema de abordaje difícil en el ser humano y cuando la posibilidad de muerte es aún más cercana, el surgimiento de barreras en la comunicación es también inminente.

En estos momentos la comunicación se debilita en los tres ángulos de nuestra estructura y se ha visto que muchos médicos se sienten incómodos con las emociones que evocan las malas noticias. Esto debido a la orientación física y biológica de tratamiento al paciente que justifica la falta de pericia acerca de la adecuada forma de comunicación de las malas noticias. Estos miedos e inseguridades influyen de forma negativa en la comunicación con el paciente y la familia. Es evidente que a los profesionales de salud les cuesta trabajo hallar la homeostasis entre la información veraz, el aporte de expectativas realistas y la necesidad de ofrecer esperanza, ánimo y apoyo (30).

Un estudio realizado en España en el año 2015, demuestra que la comunicación deficiente entre el

personal sanitario y la familia es la primera causa de conspiración de silencio. No es igual informar que simplemente transmitir de forma unidireccional un mensaje; se requiere crear un proceso de comunicación, en el cual se empleen una serie de estrategias y técnicas que permitan compartir experiencias, sentimientos y expectativas. Esto requiere por parte del profesional de salud el dominio de sus propias incertidumbres e ideas ante la muerte, influenciado por sus emociones; de no ser manejadas, la opción más sencilla es simplemente informar (31).

El personal de salud debe fomentar la participación activa de los pacientes y sus familias durante el proceso de enfermedad, respetando siempre la autonomía del paciente. Se requiere que el profesional de salud tenga cualidades como empatía, honestidad y se anime a hacer preguntas y clarifique, además es necesario que tenga habilidades en entrevista motivacional y en consejería (32). Existen diferentes actitudes del profesional de salud frente a la *conspiración de silencio*, desde promocionar el ocultamiento hasta querer informar a toda costa (33).

La forma cómo el profesional de salud comunica las malas noticias tiene repercusión en el paciente y su familia. En un entorno adecuado mejora la gestión y planificación de la situación, incrementa la autonomía y las metas realistas, y mejora la relación médico-paciente y familia. Existen desde los últimos años diferentes directrices para la comunicación de malas noticias, es importante resaltar que no son una fórmula y que requieren adaptación individualizada dependiendo del paciente (34).

Manejo de la Conspiración de Silencio

Prevención

En este contexto, como en tantas otras áreas en medicina, es importante *prevenir*, existen puntos importantes para evitar la conspiración de silencio (34):

- El profesional debe sentar las bases adecuadas de comunicación desde el inicio de la relación médico-paciente y familia; esta debe ser clara, abierta, adaptada a las necesidades y demandas del paciente durante todo el proceso de enfermedad y si este lo desea solicitar la colaboración familiar.
- Desde el enfoque inicial se debe considerar que el paciente es el dueño de la información y que es él quien decide qué personas de su entorno deben conocer la información. Hablar con claridad

siempre reduce la tensión; hay que evitar que el enfermo permanezca fuera de la habitación durante los encuentros con la familia. Si la familia solicita entrevistarse con el médico, asegurarse de que el enfermo conoce la petición y de que se le ofrece la posibilidad de estar presente.

- Es importante que en el primer contacto del médico con el paciente, este vaya acompañado de las personas que tienen su confianza, preguntarle acerca de cuánta información tiene acerca de su enfermedad, qué piensa de ella y qué le gustaría saber (*verdad soportable*). Serán las necesidades del paciente las que marquen la comunicación.
- Si de acuerdo al criterio médico, la información a brindar al paciente es considerada como un grave peligro para su salud, el médico está exento de informar al paciente la situación.

Reducción de la Conspiración de silencio

Si unimos la cultura paternalista y la tendencia social de considerar a la muerte como un tabú, no debe sorprendernos el deseo de ocultar la verdad como un medio de protección al paciente y a los miembros de la familia. En este sentido es importante que el médico dé rienda suelta a todas sus habilidades de comunicación cuando se haya hecho el diagnóstico de *conspiración de silencio* en la familia (21,35). Se recomienda:

- *Iniciar entrevistando a la familia y centrarse en ella*, no en el paciente. Es importante manejar adecuados sistemas de comunicación al momento de darle a la familia la mala noticia, de esta forma protegerla, asesorarla y así acogerla en su sufrimiento, valorar sus juicios y miedos, reconocer sus deseos y motivos para ocultarle la información al paciente, y facilitar el drenaje emocional.
- Se debe explorar los temores sobre la información de por medio “¿Qué temen que suceda si su paciente llega a conocer toda la verdad?”
- *No argumentar*, al menos no inicialmente, evitar reproches o reclamos acerca de vulnerar la autonomía del paciente, ya que puede parecer una llamada de atención, que incrementa la culpabilidad, pone a la defensiva y aleja la posibilidad de cualquier ayuda al paciente.
- *Aclarar* que el objetivo de todos es disminuir en lo posible el sufrimiento del paciente y enfatizar que es el objetivo principal, dar a conocer a la familia que lo mejor para el paciente es darle la oportunidad que él tenga la información que desee tener y le permita adaptarse a su enfermedad. “¿Qué les parece si escuchamos juntos a su padre sobre qué es lo que más le ayudaría en este

momento?

- Señalar las consecuencias de la conspiración de silencio, “¿Cómo cree usted que él se sentirá cuando sienta lo avanzado de la enfermedad y que se le ha estado engañando? Explicar a la familia que recibir dos mensajes opuestos genera confusión en los pacientes, por un lado “todo saldrá bien” y por el otro el del propio organismo del paciente “cada vez estoy peor”, o un mensaje verbal “no pasa nada” y el no verbal “estoy junto a ti todo el día porque ya no hay mucho tiempo”. Estas incongruencias incrementan el sufrimiento del paciente, ya que él se da cuenta de lo que sucede.
- Garantizar a la familia, que aunque hablemos a solas con el paciente, el no sabrá nada que él no pida saber. Es importante determinar que si estamos ante un caso de conspiración de silencio o ante un paciente que no desea saber su situación, al entrevistar al paciente puede resultar útil generalizar y luego concretar o hablar directamente con el paciente, es importante siempre prestar atención al lenguaje no verbal del paciente.

Una vez que el médico conoce los métodos adecuados para compartir las malas noticias, es importante resaltar siempre que la información debe ser clara y veraz sobre la situación de la enfermedad y el pronóstico, tanto al paciente como para la familia, reforzando la autonomía del paciente. Recordar que es el paciente quien decide cuánta autonomía desea ejercer, manejando siempre las técnicas adecuadas de entrevista clínica y manteniendo siempre la esperanza; no discutir con la negación, darle la misma información al paciente y la familia, evitando desfases y trabajar con verdades soportables tanto por el paciente y la familia (27,35).

En el caso de presentarse *conspiración de silencio no reductible*, es decir que la familia se niegue rotundamente a darle información al paciente a pesar que este desea y solicita saber, siempre dando preferencia al beneficio del enfermo, es aceptable informarle de forma unilateral, a pesar de esto mantener una buena comunicación con la familia es el objetivo primordial a conseguir (21,35).

CONCLUSIONES

El propietario de la información es el paciente y no la familia, aunque frecuentemente la familia es la primera en poseerla. Por lo que es fundamental promover y mantener la autonomía del paciente terminal, directamente si el paciente terminal conserva

sus funciones cognitivas o por medio de sus familiares considerando voluntades anticipadas, si las tuviera y en caso exista compromiso cognitivo.

El personal de salud y principalmente el médico tratante debe tener los conocimientos y las habilidades necesarias para el manejo de la información y la comunicación con su paciente terminal y/o sus familiares. Esto permitirá un adecuado abordaje individualizando según los deseos y necesidades del paciente terminal con el objetivo de obtener como beneficio positivo la mayor satisfacción del paciente, la familia y evitando así la conspiración de silencio.

Es importante resaltar que pasar por encima de la adecuada comunicación entre el profesional de salud, el enfermo terminal y la familia, así sea por el beneficio del paciente, dificulta la confianza y la comunicación entre los 3 implicados en el proceso.

Declaración de Financiamiento y Conflictos de Interés: El presente artículo de revisión es autofinanciado y no existen conflictos de interés.

Correspondencia:

Nataly Espinoza-Suárez

Correo electrónico: nataly.espinoza.s@upch.pe

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Walsh D. Medicina paliativa. Madrid: Elsevier; 2010.
2. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care: Report of a WHO Expert Committee. World Health Organ Tech Rep Ser. 1990; 804: 1-75.
3. Ruiz-Benitez M, Coca MC. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicosociología*. 2008; 5(1): 53-69.
4. Calves de Lina A. ¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento? *Rev Argent Cardiol*. 2003; 7(3): 217-220.
5. Rodriguez J. Comunicación clínica como dar malas noticias. Ortuella, España: Centro de Salud de Ortuella; 2010.
6. Muñoz F. La Familia en la enfermedad terminal. *Medicina de Familia*. 2002; 3(3): 190-199.
7. Porta J, Gomez X, Tuca A. Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Cataluña: Departamento de Salud de Cataluña, Instituto Oncológico; 2013.
8. Majesko A, Hong SY, Weissfeld L, White DB. Identifying family members who may struggle in the role of surrogate decision maker. *Crit Med Care*. 2012; 40 (8):2281-86.
9. Schenker Y, Crowley-Matoka M, Dohan D, Tiver

- GA, Arnold Ra, White DB. "I don't want to be the one saying we should just let him die", Intrapersonal terrors experienced by surrogate decision makers in the ICU. *Gen Intern Med.* 2012; 27(12): 1657-65.
10. Yennurajalingam S, Bruera E. *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care.* Oxford: Oxford University Press; 2016.
 11. Rodríguez C. Conspiración de Silencio. *Rev Esp Comun Salud.* 2015; 6(2): 213-221.
 12. Novo J, Martínez F. Doce más una estrategias erróneas para dar malas noticias. *Galicía Clin.* 2012; 73(3):117-119.
 13. Font-Ritort S, Martos-Gutiérrez J, Montoro-Lorite M, Mundet-Pons L. Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. *Enferm Clin.* 2016; 26(6):344-350. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2016.07.006>
 14. Fumis RRL, de-Camargo B, del-Giglio A. Physician, patient and family attitudes regarding information on prognosis: a Brazilian survey. *Ann Oncol.* 2012; 2: 205-211.
 15. Bellido M. Los profesionales de la salud ante la comunicación de final de vida en pacientes con enfermedad avanzada e incurable: La conspiración de silencio. Catalunya: Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, Universitat Internacional de Catalunya; 2014.
 16. Nuñez J. Información al paciente en situación terminal; diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España. *Medicina Paliativa.* 2014; 21:113-120.
 17. Romero Y, López F, Martín J, Martín M, Romero J, Gálvez R. El manejo de la información en Cuidados Paliativos. *Psicooncología.* 2013; 10: 425-432.
 18. Fallowfield L, Jenkins V, Beveridge H. Truth may hurt but deceit hurts more: Communication in palliative care. *Palliat Med.* 2002;1:297-03.
 19. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos: Modelos y Protocolos. Barcelona: Ariel; 2003.
 20. Cejudo A, Lopez B, Duarte M, Crespo MP, Coronado C, de la fuente C. El pacto de silencio desde el punto de vista de las personas cuidadoras en pacientes en cuidados paliativos. *Enferm Clin.* 2015; 25:12-12.
 21. Santos E, Bermejo J. *Counselling y cuidados paliativos,* Centro de Humanización de la Salud. Madrid: Editorial Descle de Brower SA; 2015.
 22. Díaz J, Barcia J, Gallego JM, Barreto P. Conspiración de silencio y malestar emocional en pacientes diagnosticados con glioblastoma multiforme. *Psicooncología.* 2012; 9: 151-159.
 23. Alfaro OI, Morales T, Vasquez F, Sanches S, Ramos B, Guevara V. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev Med Intr Mex Seguro.* 2008; 46 (5): 483-494.
 24. Camacho L, Yokebedhinostrosa G, Jimenez A. Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación al tiempo de cuidado. *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM.* 2010; 17(4): 35-41.
 25. Bethancourt SYC, Bethancourt EJ, Moreno RY, Suárez HA. Evaluación del bienestar psicológico en Cuidadores Primarios de pacientes oncológicos en fase de cuidado paliativo. *Mediciego.* 2014; 20(2):0-0.
 26. Sanz A, del Valle ML, Flores LA, Fiorini AB. ¿Conspiración del silencio o confabulación en la negación? *Medicina Paliativa.* 2014; 23(1): 52.
 27. Pieró G, Sánchez P. La verdad soportable. *Psicobioquímica.* 2012;1:5-11.
 28. Llubia C. Cuidados críticos: la comunicación como terapia imprescindible. *Psicooncología.* 2008; 5: 233-243.
 29. Buckman R. *How to break bad news: a guide for health care professional.* Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1992. p. 65-97.
 30. Belanger E, Rodriguez C, Groleau D. Shares decision-making in palliative care: A systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliat Med.* 2001; 25(3): 242-61.
 31. Rogg L, Aasland OG, Graugaard PK, Loge JH. Direct communication, the unquestionable ideal? *Oncologists accounts of communication of bleaki prognoses.* *Psychooncology.* 2010; 19: 1221-8.
 32. García-Caro MP, Cruz-Quintana F, Rio-Valle J, Muñoz-Vinuesa A, Montaña Juárez R, Prados Peña D, et al. Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *Int J Clin Health Psychol.* 2010; 10:57-73.
 33. Bermejo JC, Carabias R, Villaceros M, Moreno C. Humanización de la atención sanitaria. Importancia y significado en la una muestra de población de la Comunidad de Madrid. *Ética de los Cuidados.* 2011; 4 (8): 1-7.
 34. Bermejo JC, Carabias R, Villaceros M. Efecto de un curso de relación de ayuda sobre la elección de respuesta espontánea e identificación de respuesta empática en alumnos de enfermería. *Gerokomos.* 2012; 23: 23-28.
 35. Ruiz R. *Comunicación clínica: Principios y habilidades para la práctica, comunicación de malas noticias.* Madrid: Editorial Medica Panamericana; 2015.

<p>Recibido: 30/01/2017 Aceptado: 05/06/2017</p>
--