



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VII – N. 19 – 2013

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n19/043d.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "CUIDADOS Y TECNOLOGÍA: UNA RELACIÓN NECESARIA" I Congreso Virtual, IX Reunión Internacional de Enfermería Basada en la Evidencia, reunión celebrada del 21 al 22 de noviembre de 2013 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **La conspiración de silencio: descripción de un caso clínico**
Autores Francisco Javier *Miranda Luna*, Rafael A. *León Cubero*,
Manuel *Moreno Rodríguez*
Centro/institución Área Sanitaria Córdoba Norte
Ciudad/país Córdoba, España
Dirección e-mail pacomir@hotmail.com

RESUMEN

El derecho del paciente a la información está suficientemente establecido por ley. La comunicación al final de la vida entre paciente paliativo, familiares y profesionales sanitarios es difícil. En el ámbito de enfermedades muy graves y de mal pronóstico, continúa existiendo un importante porcentaje de familiares que, por motivos beneficiosos y de protección, deciden ocultar la verdad a los enfermos que desean conocer lo que les ocurre. La conspiración o pacto de silencio se da entre pacientes paliativos y sus familiares, participando de alguna manera los profesionales sanitarios. 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. La falta de acuerdo entre pacientes y familiares en cuanto a la demanda de información, supone un factor que viene a agravar la ya de por sí complicada comunicación de malas noticias y a dificultar el manejo de estas situaciones. El caso clínico que vamos a describir viene a ratificar como aún existen casos de conspiración de silencio y como enfermería puede contribuir con un plan de cuidados adecuado a revertir esa situación y paliar el grado de ansiedad y desconfianza que provoca esta postura en el enfermo terminal.

Palabras clave: Conspiración de silencio/ Cuidados Paliativos/ Ética/ Atención de enfermería/ Atención domiciliaria de salud/ Legislación de enfermería/ Psicología/ Atención familiar.

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

Uno de nuestros objetivos en la práctica diaria de nuestra profesión ante este tipo de pacientes terminales es identificar si existe conspiración de silencio familiar y su repercusión en los niveles de ansiedad y depresión del paciente diagnosticado de una enfermedad terminal. Nuestro objetivo final es aportar la máxima información que el paciente demande (la ley lo ampara)¹ y mejorar su calidad de vida en la medida de lo posible.

En nuestro entorno cultural es frecuente ocultar el diagnóstico o el pronóstico al paciente al final de su vida. La inevitabilidad de la muerte y la conciencia de la misma es un asunto importante que tratamos frecuentemente evitar, si además a ello añadimos un diagnóstico de una enfermedad terminal o cáncer, que aún se vive como sinónimo de dolor, sufrimiento y deterioro, nos encontramos con un tabú multiplicado.

En España se ha creado la “Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud”, con la misión de “Mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada / terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores”.² Entre sus principios se encuentran: Comunicación abierta y honesta, Reflexión ética y participación del paciente y familia en la toma de decisiones, trabajo en equipo interdisciplinar.

El equipo de profesionales sanitarios está formado por:

- Médico de EBAP.
- Enfermera de EBAP.
- Enfermera de enlace.
- Psicólogo.

En el primer Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía: nuevas estrategias para la Sanidad Andaluza (2000) se establece el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos como uno de los procesos priorizados. En el Proceso se recogen las expectativas manifestadas por los pacientes en cuanto a la comunicación: desean recibirla de forma adecuada y en el lugar adecuado, decidiendo en qué grado desean recibirla, disponiendo de información escrita, respetando el derecho a no saber, siendo informados de cómo se puede desarrollar la enfermedad y cómo puede ser el momento final.³

Los profesionales sanitarios implicados en su atención 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 de Autonomía del paciente.⁴ Un trabajo realizado en nuestro país sitúa el ocultamiento o conspiración de silencio, en nuestro medio se da entre 61-79% de los pacientes en situación paliativa.⁵ Sería importante antes de adentrarnos en el caso clínico, definir ciertos conceptos que nos pueden ser útiles.

Un concepto que debemos conocer es el de Cuidados Paliativos, que en el año 2007 la Organización Mundial de la Salud (WHO) definió los cuidados paliativos como “el

enfoque que mejora la calidad de la vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la pronta identificación y correcta valoración, tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”.⁶

Según explica De Simone,⁷ con los cuidados paliativos los síntomas son *cubiertos* con tratamientos cuyo objetivo central es proveer confort. Sin embargo, los cuidados paliativos van más allá del alivio de los síntomas físicos: buscan integrar las diferentes dimensiones del cuidado: física, psicológica, social y espiritual, de tal modo de facilitar al paciente no sólo morir en paz, sino vivir tan activamente como sea posible hasta el momento final.

Los cuidados paliativos reúnen características específicas que los distinguen de otras modalidades y especialidades:

- Centrados en el paciente más que en la enfermedad.
- Aceptación de la muerte pero también incremento de la calidad de vida.
- Paciente, familia y profesionales sanitarios.
- Centrados en la “sanación” más que en la curación, el paciente se integra psicológica y espiritualmente, como un todo.

Los Cuatro Principios éticos fundamentales son:

- Respetar la autonomía del paciente.
- Beneficencia (hacer el bien).
- No maleficencia (no dañar).
- Justicia (distribución y disponibilidad equitativa de los recursos).⁸

Presentación del caso

La justificación de la importancia de este caso clínico recae en la disyuntiva que surgió al personal sanitario (tanto médico como enfermera) ante la continua demanda de información por parte de la paciente y la persistencia de la familia en alterar la información que se le daba a la paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o gravedad de la situación. Esto provocaba un ambiente de desconfianza por parte de la paciente que le creaba auténtica ansiedad cada vez que acudíamos a su domicilio para cualquier asistencia sanitaria.

Para evitar la conspiración es mejor por parte de enfermería o del personal sanitario *negociar* con la persona que oculta. Se deberá preguntar el por qué oculta información y resaltar cuál es el costo para ella misma de mantener el secreto. El costo es habitualmente alto ya que cuando hay un secreto que ocultar, el resto de las conversaciones quedan coartadas por miedo a desvelar el secreto, y de eso el paciente es consciente y empieza de recelar de sus familiares.

A continuación vamos a exponer el caso de una mujer de 67 años diagnosticada de cáncer de mama en estado ya terminal. La mujer estaba casada y con dos hijos varones de 40 y 35 años. Su situación económica es buena, nivel cultural normal, de creencia católica. El deterioro físico es cada vez más evidente y los familiares tras varios ingresos hospitalarios y explicarle los oncólogos la situación terminal de la paciente deciden volver a su domicilio.

Enfermería elaboró un plan de cuidados para la paciente y confeccionó una estrategia para pactar con los familiares el romper esa conspiración de silencio que se había creado.

Observación clínica

Valoración de enfermería según las 14 necesidades básicas de Virginia Henderson:

1. *Respirar normalmente*: Disnea, tos y mucosidad, discretos edemas en ambas extremidades.
2. *Comer y beber adecuadamente*: Refiere Inapetencia, No realiza correctamente la dieta, algunas de las comidas no las realiza, pérdida de piezas dentales. Náuseas y vómitos en el hospital que parecen que han cedido al llegar a su domicilio y comer comida casera.
3. *Eliminar los desechos corporales*: Utiliza pañal por pequeñas pérdidas de orina. Va al baño con una frecuencia normal.
4. *Moverse y mantener una postura adecuada*: Suplencia parcial para las actividades diarias, problemas de movilidad y limitación de la funcionalidad.
5. *Dormir y descansar*: Presenta interrupciones del sueño y problemas en el descanso/relajación.
6. *Elegir la ropa adecuada*: Dependencia para vestirse/acicalarse.
7. *Mantener temperatura corporal*: Temperatura corporal regular.
8. *Mantener la higiene corporal*: Dependiente para bañarse/asearse.
9. *Evitar los peligros del entorno*: Problemas del equilibrio. Inestabilidad, comienza a tener Déficit de autocuidados.
10. *Comunicarse con los otros*: Comienza a ser dependiente, expresa sentimientos de sentirse sola y se detecta un conflicto familiar (siente que es engañada).
11. *Actuar con arreglo a la propia fe*: Ansiedad, depresión y tristeza prolongada.
12. *Trabajar*: Ama de casa, jubilada.
13. *Entretenimiento*: Incapaz de mantener ocio habitual.
14. *Aprender*: Falta de conocimientos.

Tras esta valoración vamos a elaborar un plan de cuidados y nos vamos a centrar en 3 diagnósticos de enfermería principales, dos diagnósticos principales para la paciente y un diagnóstico para los familiares.⁹⁻¹¹

Diagnósticos

Diagnóstico de la paciente 1

Diagnóstico NANDA: 00147 Ansiedad ante la muerte.

Resultado NOC: 1300 Aceptación: estado de salud. Puntuación actual: (1) Puntuación Diana: (3) Tiempo previsto: 15 días

Indicadores: 130001 Tranquilidad. Escala: (1) Nunca demostrado. 130009 Búsqueda de información. Escala: (4) Frecuentemente demostrado. 130011 Toma decisiones relacionadas con la salud. Escala: (3) A VECES demostrado

Resultado NOC: 1211 Nivel de Ansiedad. Puntuación actual: (1) Puntuación Diana: (3) Tiempo previsto: 15 días

Indicadores: 121117 Ansiedad verbalizada. Escala: (3) Moderada. 121108 Irritabilidad. Escala: (3) Moderada.

Intervención NIC: 5270 Apoyo emocional.

Actividades: 527001 Comentar la experiencia emocional con el paciente.

527004 Abrazar o tocar al paciente para proporcionarle apoyo.

527007 Animar al paciente a que exprese los sentimientos de ansiedad, ira o tristeza.

527009 Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias.

Diagnóstico de la paciente 2

Diagnóstico NANDA: 00126 Conocimientos deficientes, R/c mala interpretación de la información, M/p verbalización del problema.

Resultado NOC: 1803 Conocimiento: Proceso de la enfermedad. Puntuación actual: (1) Puntuación Diana: (3) Tiempo previsto: 15 días.

Indicadores: 180302 Descripción del proceso de enfermedad. Escala: (2) Escaso.

180309 Complicaciones de la enfermedad. Escala: (2) Escaso.

Intervención NIC: 5602 Enseñanza: Proceso de enfermedad.

Actividades: 560201 Evaluar el nivel actual de conocimientos del paciente relacionado con el proceso de enfermedad específico.

560203 Revisar el conocimiento del paciente sobre su estado.

560207 Describir el proceso de enfermedad si procede.

560211 Evitar las promesas tranquilizadoras vacías.

560213 Proporcionar información a la familia/ser querido acerca de los progresos del paciente, según proceda.

Resultado NOC: 1806 Conocimiento: Recursos sanitarios. Puntuación actual: (1) Puntuación Diana: (4) Tiempo previsto: 15 días.

Indicadores: 180602 Cuando contactar con un profesional sanitario. Escala: (3) Moderada

180607 Recursos sociales de ayuda disponibles. Escala: (3) Moderada.

Intervención NIC: 5606 Enseñanza: Individual.

Actividades: 560601 Ajustar el contenido de acuerdo con las capacidades/incapacidades cognitivas, psicomotoras y afectivas del paciente.

560602 Ajustar la instrucción para facilitar el aprendizaje, según proceda.

560603 Corregir las malas interpretaciones de la información, si procede.

La familia (marido en este caso) tiene un diagnóstico de enfermería claro, que es el siguiente:

Diagnóstico de los familiares

Diagnóstico NANDA: 00083 Conflicto de decisiones, R/c falta de experiencia en la toma de decisiones.

Resultado NOC: 2600 Afrontamiento de los problemas de la familia. Puntuación actual: (1) Puntuación Diana: (3) Tiempo previsto: 15 días.

Indicadores: 260003 Afronta los problemas. Escala: (1) Nunca demostrado.

260006 Implica a los miembros de la familia en la toma de decisiones. Escala: (2) Raramente demostrado.

260007 Expresa libremente sentimientos y emociones. Escala: (1) Nunca demostrado.

Resultado NOC: 1606 Participación en las decisiones sobre asistencia sanitaria. Puntuación actual (1), Puntuación Diana: (3) Tiempo previsto: 15 días.

Indicadores: 160602 Manifiesta autocontrol en la toma de decisiones. Escala: (1) Nunca.

160611 Busca servicios para cumplir con los resultados deseados. Escala: (1) Nunca.

Intervención NIC: 5250 Apoyo en la toma de decisiones.

Actividades: 525001 Ayudar a que el paciente pueda explicar la decisión a otras personas.

525002 Ayudar al paciente a identificar las ventajas y desventajas de cada alternativa.

525004 Determinar si hay diferencias entre el punto de vista del paciente y el punto de vista de los cuidadores sanitarios sobre la condición del paciente.

525007 Facilitar la toma de decisiones en colaboración.

525011 Proporcionar la información solicitada por el paciente.

Evolución del caso

Después de llevar a cabo el plan de cuidados y realizar las distintas actividades planteadas observamos que se avanza considerablemente tanto en la reducción de la ansiedad de la paciente como en el incremento de conocimientos de su enfermedad. A la vez, por parte de los familiares y el personal sanitario se llega a un acuerdo para evitar ese pacto de silencio que habían establecido y se le hace entender que no es nada beneficioso para la paciente. Además se le ofrece ayuda para el afrontamiento de los problemas de la familia y que colaboren activamente en las decisiones sobre asistencia sanitaria.

Contemplamos la siguiente evolución:

En los *NOC* que nos habíamos marcado ante el *Diagnostico 00147 Ansiedad ante la muerte* vemos el siguiente cambio:

Indicadores:

130001 Tranquilidad. Escala: (1) Nunca demostrado, pasa a (3) A veces demostrado.

130009 Búsqueda de información. Escala: (4) Frecuentemente demostrado, pasa a (3) A veces.

130011 Toma decisiones relacionadas con la salud. Escala: (3) A veces demostrado, se mantiene igual.

121117 Ansiedad verbalizada. Escala: (3) Moderado pasa a (2) Escaso.

121108 Irritabilidad. Escala: (3) Moderado pasa a (2) Escaso.

En los *NOC* que nos habíamos marcado ante el *Diagnóstico 00126 Conocimientos deficientes, R/c mala interpretación de la información, M/p verbalización del problema*, vemos el siguiente cambio:

Indicadores:

180302 Descripción del proceso de enfermedad. Escala: (2) Escaso, pasa a (3) Moderado.

180309 Complicaciones de la enfermedad. Escala: (2) Escaso, pasa a (3) Moderado.

180602 Cuando contactar con un profesional sanitario. Escala: (3) Moderada, pasa a (4) Sustancial.

180607 Recursos sociales de ayuda disponibles. Escala: (3) Moderada, pasa a (4) Sustancial.

En los *NOC* que nos habíamos marcado ante el *Diagnóstico 00083 Conflicto de decisiones, R/c falta de experiencia en la toma de decisiones*, vemos el siguiente cambio:

Indicadores:

260003 Afronta los problemas. Escala: (1) Nunca demostrado, pasa a (4) Frecuentemente.

260006 Implica a los miembros de la familia en la toma de decisiones. Escala: (2) Raramente demostrado, pasa a (4) Frecuentemente.

260007 Expresa libremente sentimientos y emociones. Escala: (1) Nunca demostrado, pasa a (4) Frecuentemente.

160602 Manifiesta autocontrol en la toma de decisiones. Escala: (1) Nunca, pasa a (3) A veces.

160611 Busca servicios para cumplir con los resultados deseados. Escala: (1) Nunca, pasa a (4) Frecuentemente.

Discusión

La conspiración de silencio se ha convertido en un elemento a tener en cuenta por parte de enfermería en el manejo de los enfermos terminales y la relación con sus familiares. Como ya hemos visto, enfermería debe estar habituada y familiarizada con la conspiración del silencio ya que su uso está muy extendido en nuestra cultura e intentar su erradicación depende de que lo realice un personal cualificado y experimentado.

Lo importante es ser capaz de escuchar. Hablar de manera precisa y escuchar atenta y cuidadosamente no es fácil. Siempre se puede ofrecer al paciente la posibilidad de escuchar y de hablar sin tener que obligarlo a ello. Es cuestión de desarrollar la sensibilidad necesaria para escuchar y para hablar.

Además del diagnóstico, posibles síntomas, etc..., lo que debe quedar claro en el mensaje es que no se abandonará al paciente y que tendrá todo nuestro apoyo. Debe hacerle saber que responderá a todas sus preguntas de una manera franca, abierta y honesta y que estará a su lado para brindarle cuidado, alivio y confort.

Podemos entender que el decir al paciente que la evolución de su enfermedad no es buena y que son escasas sus esperanzas de recuperación, requiere mucha sensibilidad y

habilidad para comunicarse. Si bien todos los enfermos tienen el derecho a saber lo que tienen o les pasa, no todos necesitan ni quieren saberlo todo.

Las publicaciones sobre este tema son escasas pero necesarias para una mejor planificación de cuidados al atender a estas familias, por lo que consideramos pertinente realizar un estudio que nos permita avanzar en el conocimiento sobre la conspiración de silencio a pacientes paliativos.

Bibliografía

1. Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE, núm. 274, (15 de noviembre de 2002). p. 40126-40132.
2. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de sanidad y consumo; 2007.
3. Cía R, Fernández López A, Boceta Osuna J, Duarte Rodríguez M, Camacho Pizarro T et al. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012). Sevilla: Consejería de Salud; 2007.
4. Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE, nº41, (14 de noviembre 2002). p. 40126- 40132.
5. Centeno C, Núñez JM. Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. Med Clin (Barc). 1998; 110:744-750.
6. Organización Mundial de la Salud [sede Web]. Ginebra: OMS; 2007. Centro de prensa. Nueva guía sobre cuidados paliativos de personas que viven con cáncer avanzado [aprox. 3 pantallas]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2007/np31/es/index.html> [Consultado el 1 de agosto de 2013].
7. De Simone G, Tripodoro V. Fundamentos de cuidados paliativos y control de síntomas. Ediciones Pallium Latinoamérica. BS. AS; 2004.
8. Beauchamp TL, Childress JF: Principles of Biomedical Ethics. 2nd Edition. NewYork: Oxford University Press; 1983.
9. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2009-2011. Madrid: Ed Elsevier; 2010.
10. Moorhead S, Jhonson M, Maas ML, Swanson E. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). 4º ed. Barcelona: Ed Elsevier; 2009.
11. Bulechek GM, Butcher HK, Mc Closkey J. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). Barcelona: Ed Elsevier; 2009.