

Conspiración de silencio entre personas cuidadoras y pacientes en situación terminal ingresados en una unidad de cuidados paliativos

Rocío Pulido Luque

Hospital San Juan de La Cruz (Úbeda, Jaén, España)

Correspondencia: Ropulu.12@gmail.com (Rocío Pulido Luque)

Introducción

La conspiración o pacto de silencio es un acuerdo formado por los profesionales y los familiares o personas cuidadoras de ocultar información sobre su proceso de salud al paciente en situación terminal.

Habitualmente la conspiración parte de los familiares pero también facilita a los profesionales en algunas situaciones el abordaje de comunicar al paciente en situación terminal la evolución y estado de la enfermedad (Rodríguez, 2010).

En España, la conspiración de silencio, aunque ha disminuido en los últimos años, aún sigue siendo una práctica habitual, lo cual representa un problema importante a la hora de ofrecer una atención integral e integradora al paciente en situación terminal y a su persona cuidadora, tal y como recogen en su estudio (Centeno y Núñez, 1998).

La situación de "enfermedad terminal", debe ser considerada causa importante de crisis en la familia, puesto que la evolución y desarrollo de la enfermedad afecta al proceso de muerte natural (Walsh, 2010).

El paciente en situación terminal se deteriora progresivamente, debilitándose a diario y perdiendo paulatinamente la posibilidad de realizar sus actividades de la vida diaria, perdiendo la dependencia funcional hasta llegar al momento de la muerte (Camacho, Hinostrosa y Jimenez, 2010).

La enfermedad terminal y su abordaje van a depender de la forma de afrontar la situación del paciente en situación terminal y de su persona cuidadora, según la Organización Mundial de la Salud (1990).

Cumplir las últimas voluntades del paciente en situación terminal y conseguir que tenga "una buena muerte", va a depender de las habilidades de comunicación y las herramientas de adaptación de las que dispongan los profesionales sanitarios. Además paciente- persona cuidadora, tendrán que desempeñar un rol asumido, y solo así se podrán respetar las decisiones de ambos en el final de la vida (Burack, 2000).

La comunicación entre el facultativo encargado del cuidado del paciente en situación terminal, y el propio paciente, es un factor clave para lograr una adecuada relación entre médico- paciente- persona cuidadora. Esta comunicación es muy importante para asegurar el éxito del tratamiento, puesto que influirá en la adherencia del paciente en situación terminal al tratamiento, refiere en su estudio (Calves, 2003).

Existe evidencia de que las habilidades de comunicación tienen eficacia paliativa (ayuda a reducir la ansiedad y a controlar algunos síntomas). Por ello la conspiración o pacto de silencio debe de trabajarse desde el equipo multidisciplinar con el objetivo de intentar reducir al mínimo su uso en la situación de últimos días de los pacientes en situación terminal y en la de sus personas cuidadoras (Ruíz-Benítez y Coca, 2008).

Estudios como el presente, van encaminados a determinar los conocimientos que presentan los pacientes en situación terminal y sus personas cuidadoras sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad terminal al ingreso y alta hospitalaria, además de evaluar las actitudes de los pacientes en situación terminal, personas cuidadoras y profesionales en torno a la situación de últimos días y valorar la existencia de conspiración de silencio en nuestra unidad de cuidados paliativos.

Metodología

Diseño del estudio

El estudio realizado es un estudio observacional, descriptivo longitudinal.

Población de estudio/variables

La población de estudio es un grupo de pacientes en situación terminal ingresados en nuestra Unidad de Cuidados Paliativos, sus familiares ó personas cuidadoras y los profesionales médicos encargados de sus cuidados en este momentos de su situación de salud.

Se revisaron las historias de 48 pacientes ingresados y posteriormente se realizó una encuesta a sus 48 personas cuidadoras.

Por último se realizó una entrevista a los 6 profesionales (médicos/enfermeras) encargados del cuidado de nuestros pacientes en situación terminal.

Procedimiento a seguir/Fuentes de recogida de información/tipo de análisis

Se realiza una revisión de las historias médicas de 48 de los pacientes en situación terminal ingresados en nuestra uni-

dad para obtener los datos demográficos; tipo de tumor, paciente oncológico/no oncológico, conocimiento del diagnóstico y pronóstico, días de ingreso hospitalario.

La revisión de historias se realizó entre Enero y Junio del 2017, en el Hospital Doctor Sagaz en la Unidad de Cuidados Paliativos y Pacientes Pluripatológicos.

Antes de realizar la revisión de las historias y realizar las encuestas se informa a los pacientes- personas cuidadoras y profesionales del estudio a realizar y se les entrega un consentimiento informado en el que manifiesta su acuerdo de participación en el mismo.

A continuación, se realiza una encuesta de elaboración propia a la persona cuidadora responsable de los pacientes en situación terminal.

Dicha encuesta recoge datos demográficos y datos propios del tema que nos aborda (edad, sexo, relación existente entre la persona cuidadora y el paciente en situación terminal, grado de comunicación de diagnóstico y pronóstico al paciente en situación terminal).

Por último, se entrevistó a los profesionales de la Unidad de Cuidados Paliativos, para valorar la capacidad de enfocar la situación de últimos días y de comunicarse con la persona cuidadora y el paciente en situación terminal. La entrevista incluye datos como (conocimiento del paciente en situación terminal y su persona cuidadora, conocimiento en habilidades de comunicación de los profesionales, evolución de las actitudes de la persona cuidadora y del paciente en situación terminal en cuanto al diagnóstico y pronóstico).

Una vez obtenidos los datos, se realiza en primer momento un estudio descriptivo y el resto de los datos se realiza un análisis estadístico T para muestras independientes con ayudas del paquete informático SPSS19.

Resultados

Nuestra unidad consta de veinte camas y finalmente la muestra analizada consta de 48 pacientes en situación terminal y sus personas cuidadoras. Dichas diadas (paciente paliativo-persona cuidadora) habían declarado en algún momento de su estancia en nuestra unidad hospitalaria la presencia de conspiración de silencio.

Fueron 32 (66,6 %) mujeres y 16 (33,3%) hombres, 40 (83,3%) pacientes son oncológicos y 8 (16,6%) pacientes son no oncológicos.

La edad media de nuestros participantes fue 78 años (+/- 6).

La estancia media era 32 días.

En cuanto a los cuidadores principales de los 48 pacientes paliativos incluidos en el estudio; esposo o compañero 35 (72,9%) casos, hijo 8 (16,6%), hermano 3 (6,25%) y otros 2 (4,18%).

Profesionales multidisciplinares encargados del cuidado de los pacientes paliativos, 8.

Al ingreso solo un 20% de los pacientes conoce el diagnóstico y el 80% desconoce el pronóstico.

Al alta solo un 12% desconoce el diagnóstico y un 60% desconoce el pronóstico.

Actitudes. El 46% de los pacientes paliativos (al ingreso y alta) no habla de su situación, la niega, evita el tema. En cuanto a los familiares (al ingreso y alta), un 60% quieren proteger al enfermo y un 30% presentan miedo a la hora de afrontar la

situación. Profesionales un 30% no presentan dificultades para afrontar la situación, un 40% tienen algunas dificultades en el afrontamiento de la situación y un 30% tiene moderadas/graves dificultades para realizar un afrontamiento óptimo de la situación.

La conspiración de familia existe en 36 (75%) de nuestros pacientes paliativos- persona cuidadora y sólo 12 (25%) de los mismos avanzan en el proceso de información y aceptación del diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad durante su estancia en la Unidad de Cuidados Paliativos.

Discusión

En estudios similares al nuestro, encontramos datos como, al alta un 88% de nuestros pacientes conocen su diagnóstico, por lo que el camino seguido parece idóneo en cuanto a la comunicación y reducción de conspiración de silencio si revisamos lo que ocurría respecto a esta situación en estudios previos como el de Centeno y Núñez (1998), donde sólo un 25-50% de los pacientes conocían su diagnóstico.

Arranz y Bayes (1996), en su estudio reflejan que sólo un 22% de los pacientes en situación terminal conoce su diagnóstico y un 50% aproximadamente no conoce nada de su diagnóstico, lo que seguía siendo un porcentaje muy pequeño de comunicación adecuada entre profesionales-paciente-persona cuidadora.

Ruiz-Benítez (2007) en su estudio, aludiendo a Centeno y Núñez (1998), refiere que el 73% de las personas cuidadoras ante una situación de paciente familiar en situación terminal no informarían del diagnóstico y la evolución.

Es clave entender, por tanto el papel crucial que tiene la persona cuidadora en este momento donde además de su angustia y su dolor, debe brindar apoyo y cuidado físico a la persona enferma. A todo ello, debemos agregar el factor "tiempo" que avanza mientras tiene que prepararse para la muerte de un ser querido y cerrar con él los temas pendientes a la par que cumplir sus últimas voluntades en la medida de lo posible.

Bermejo, Villaceros, Carabias, Sánchez y Díaz-Albo (2013), estudiaron el grado de conocimiento de pacientes y familiares sobre diagnóstico y pronóstico de la enfermedad terminal al ingreso y al alta y así valorar la conspiración de silencio existente.

En nuestro entorno, hay estudios que reflejan que el 80-90% de los pacientes saben que van a fallecer y que cerca del 70% desea hablar con la familia de ello, tal y como recoge el estudio de Fumis, De Camargo, y Del Giglio (2012). Además, el mismo estudio recoge evidencias que demuestran que las personas cuidadoras y los pacientes en situación terminal no tienen las mismas necesidades de recibir información a medida que avanza la enfermedad. Mientras las personas cuidadoras solicitan más información a medida que evoluciona la enfermedad, los pacientes en situación terminal piden menos información.

Conclusiones

Podemos concluir que durante el proceso de estancia en la Unidad de Cuidados Paliativos, los pacientes en situación terminal y su persona cuidadora, avanzan en el conocimiento del diagnóstico pero no tanto en el pronóstico porque existe en

un alto porcentaje la Conspiración de Silencio por una de las dos partes.

Aun así se avanza en el proceso de información, pero existen pacientes que no avanzan en su situación de salud y no hay desacuerdo ni posturas encontradas entre ellos y su persona cuidadora.

Es importante resaltar que, no realizar una adecuada comunicación entre el profesional responsable del abordaje de la situación del paciente en situación terminal y su persona cui-

dadora, aunque crea que así beneficia al paciente, solo dificultará la confianza y la comunicación entre las tres piezas claves para evitar la conspiración de silencio.

Es por este motivo, que se debe de seguir profundizando en el conocimiento y reflexión por parte de los profesionales sobre los factores que promueven la conspiración del silencio en el proceso de los pacientes en situación terminal y su persona cuidadora.

Bibliografía

Arranz, P., y Bayes, R. (1996). Aspectos psicológicos del enfermo en situación terminal. En M González, A. Ordóñez, J. Feliú, P. Zamora y E. Espinosa (Dir). Medicina Paliativa, 237-255.

Bermejo, JC., Villacieros, M., Carabias, R., Sánchez, E., y Díaz-Albo, B.(2013). Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. Medicina Paliativa, 20 (2), 49-59.

Burack, JH. Truth telling. (2000). En: Sugarman J, ed. 20 common problems: ethics in primary care. New York: McGraw-Hill. 131-148. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0025-6196\(11\)63247-3](https://doi.org/10.1016/S0025-6196(11)63247-3).

Calves-de-Lina, A. (2003). ¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento?. Rev Argent Cardiol, 7(3), 217-220.

Camacho, L., Hinostroza, G., y Jimenez, A.(2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación al tiempo de cuidado. Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM, 17(4), 35-41.

Centeno Cortés, C., y Núñez Olarte, JM.(1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico del cáncer en España. Medicina Clínica, 110(19), 744-750.

Fumis, R.R., De Camargo, B., y Del Giglio, A. (2012). Physician, patient and family attitudes regarding information on prognosis: A Brazilian survey. Annals of Oncology: Official Journal of the European Society for Medical Oncology, 23(1), 205-211. doi:10.1093/annonc/mdr049 [doi].

Rodríguez, J. (2010). Comunicación clínica como dar malas noticias. Ortuella, España, Centro de Salud de Ortuella. Disponible en: <http://www.doctutor.es/wp-content/uploads/2010/03/Dar-Malas-Noticias-JJ-Rodriguez-S-2010.pdf> [acceso: 10/09/2018].

Ruiz-Benítez de Lugo Comyn, MA. (2007) La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales. Tesis Doctoral. Dpto. de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Universidad de la Laguna. HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES/15 I.S.B.N.: 978-84-7756-773-8. 2007. Disponible en: <ftp://tesis.bbtck.ull.es/ccssyhum/cs425.pdf> [acceso: 20/08/2018].

Ruiz-Benítez, M., y Coca, MC. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. Psicología, 5(1), 53-69.

Walsh, D. (2010). Medicina Paliativa. Madrid: Elsevier. Disponible: <file:///D:/Usuarios/Downloads/AlonsoBabarroetal.CuidadosPaliativosenEnfermedadesNoOncologicas.pdf> [acceso: 01/09/2018].

World Health Organization (1990). Cancer pain relief and palliative care: Report of a WHO Expert Committee World Health Organ Tech Rep Ser, 804, 1-75.