

# La Conspiración del Silencio: importancia, causas y estrategias de abordaje.

**Roger Ruiz Moral.** Doctor

**Resumen:** El presente artículo ofrece datos epidemiológicos sobre la importancia de fenómeno 'Conspiración del silencio' en nuestro entorno así como estrategias para su abordaje por parte del profesional.



**La Conspiración del Silencio** (CS) es un tipo específico de 'colusión' ('alianza o pacto ilícito entre dos que daña a un tercero?'), en el contexto médico, que ocurre cuando la familia del paciente actúa con los médicos ocultando una enfermedad potencialmente mortal o grave al paciente. Esto por lo general se produce a petición de la familia y es práctica frecuente en algunas culturas. Por otra parte, los clínicos también pueden considerar la colusión como una opción en ocasiones más fácil que la de decir la verdad al paciente, ya que reduce su propio estrés y ansiedad. En la Europa mediterránea en general y en España en particular aunque esta conducta ha disminuido mucho en los últimos años, aún se mantiene y representa un problema importante a la hora de ofrecer la mejor atención a pacientes con enfermedades graves.

## Importancia en España

En España Centeno y Núñez (1998) constataban que el diagnóstico era revelado solo a un 25-50% de los enfermos de cáncer, pero ni siquiera en estos casos la información era siempre directa e inequívoca. Con anterioridad, también estos autores (Centeno y Nuñez, 1994), señalaron que uno de cada tres enfermos estudiados decía no saber lo que tenía, otro sospechaba su enfermedad pero no la había confirmado, y el tercero sabía con certeza que su enfermedad era un tumor maligno o cáncer.

Según estos datos, alrededor del 71% de los pacientes en fase terminal sospechaba positivamente o conocía la naturaleza de su enfermedad. Por su parte, Arranz et al. (1995) estudiaron una muestra de 96 pacientes de cáncer avanzado y hallaron que el 22% declaraban conocer el diagnóstico completo incluyendo la localización del tumor, el 24% tenía información parcial pero conociendo que se trataba de un cáncer y el 54% aseguraba un diagnóstico distinto de cáncer. En el mismo estudio de Centeno y Núñez (1998),

encontraron que entre el 16 y el 58% de los pacientes no quieren tener información sobre la verdadera naturaleza de su enfermedad. En el estudio de Morante, Mateo y Tuca (1995, citados por Ruiz Benitez de Lugo Comyn, 2007) este porcentaje se sitúa en el 77% de los pacientes no informados. Respecto a las familias de los enfermos oncológicos, y en un estudio del año 1995, un 61-73% se manifiestan contrarias a que se informe a los pacientes. Este estudio se realizó con 360 familiares de enfermos con cáncer, y sus autores concluyeron que los parientes rechazan la comunicación del diagnóstico al enfermo con más frecuencia que la población general. En concreto, el 61% de los parientes no deseaba que el médico informara al enfermo. En la Unidad de Cuidados Paliativos del Complejo Hospitalario Carlos Haya de Málaga, De Burgos, Martín, Álvarez, Pascual, Mateos y Jiménez (2002), seleccionaron al azar un total de 273 historias clínicas de pacientes que habían pasado por consulta externa del programa de cuidados paliativos. De los menores de 65 años varones un 27,7% sí conocían su diagnóstico. Un 72,3% no. De los mayores de 65 años un 20,6% lo conocía y un 75,8% no. En el estudio más reciente al que hemos tenido acceso, Bermejo et al (2013) estudiaron el grado de conocimiento que tenían pacientes y familiares sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad terminal al ingreso y al alta en una unidad de cuidados paliativos, para cuantificar la existencia de conspiración del silencio (CS). Valoraron 59 pacientes con una media de edad de 76 años. Al ingreso, la tasa de desconocimiento del diagnóstico fue de un 14%, del pronóstico un 71%. Al alta, las tasas de desconocimiento diagnóstico disminuyeron al 8% y de pronóstico al 57%. En cuanto a las actitudes: alrededor del 50% de los pacientes (al ingreso y alta) no habla, niega, evita, alrededor del 40% no muestra actitud contraria a la información. Un 55% de los familiares (al ingreso y alta) quiere proteger al enfermo y un 35% no mostraron actitud contraria. Todos estos datos muestra que efectivamente la conspiración del silencio sigue siendo una actitud/práctica aun bastante frecuente en nuestro entorno y que son necesarias medidas educativas dirigidas a profesionales y familiares que ayuden a solucionarla para que tanto la información diagnóstica como la pronóstica que se les da a los pacientes este adaptada lo mejor posible a sus necesidades y requerimientos.

#### Causas

Los motivos que los familiares suelen argumentar para ocultar al paciente la verdad sobre el diagnóstico o el pronóstico de su enfermedad, suelen ser los siguientes:

- Hace perder la esperanza.
- Conlleva depresión.
- Acelera la progresión de la enfermedad y la muerte.
- Aumenta el riesgo de suicidio.
- Causa sufrimiento psicológico.

Sin embargo los familiares también pueden no ser conscientes de la gravedad de la situación o estar situados en la ?negación? o tener un conflicto entre ellos en relación a este tema, todo lo cual supone el mantener la colusión.

Fundamentos éticos para erradicar la CS.

Las razones por las que la CS va en contra de los principios éticos de una buena práctica clínica son variadas y tienen tener que ver con el paciente, la familia o el profesional médico.

#### ? Relacionadas con el Paciente:

La CS es contraria al principio ético de autonomía y revelar el diagnóstico a los familiares antes que al paciente incumple el derecho de confidencialidad. Cuando se produce la CS los pacientes no pueden ejercer el derecho de dar su consentimiento informado ( y así el recibir un tratamiento apropiado y en tiempo puede verse afectado). De la misma forma los pacientes pueden perder sus oportunidades para completar tareas y deseos antes de su muerte. Situaciones de CS llevan a percepciones por parte de los pacientes de que se les oculta algo pueden desarrollar desconfianza con sus familiares y médicos

#### ? Relacionados con la familia:

En general una situación de CS supone por parte de la familia el tener que soportar la carga de la falta de claridad o del engaño lo que puede y suele llevar a sentimientos de culpa más tarde. A la vez, surgen barreras de comunicación entre los familiares y el paciente (en la medida en la que aquellos ejercen conductas evitativas en momentos cuando el paciente más los necesita). Esta situación, limita la capacidad de los familiares a guiar decisiones finales de tratamientos

#### ? Relacionados con el médico:

Una situación de CS conlleva un alto riesgo para la relación médico-paciente que se puede ver negativamente afectada llevando a una pérdida de confianza en el médico por parte del paciente. Igualmente genera dificultades para ofrecer el mejor tratamiento (aquél que está en línea con los deseos del paciente)

Estrategias de intervención para profesionales

Las estrategias de intervención puede catalogarse en Genéricas y Específicas. El siguiente listado hace relación a las primeras:

- Reconocer el problema.
- Explicar las consecuencias éticas y para la atención al paciente y para la familia que la CS puede tener (empática y compasivamente).
- Fomentar la confianza en la capacidad del paciente para afrontarlo.
- Priorizar el deseo del paciente sobre lo que quiere y no quiere conocer.

Existen estrategias para poner en juego con la familia, entre estas destacarían el asegurarse de que la familia conoce bien el diagnóstico y pronóstico, el explicar las razones y los problemas que conlleva la CS, así como el ofrecer malas noticias al paciente y a la familia de una forma adecuada o aconsejar sobre posibles reacciones e insistir en la capacidad del paciente para afrontarlo con sus apoyos, asegurando una atención continuada y apoyo hasta el final.

**A continuación exponemos una serie de estrategias específicas, con ejemplificaciones concretas para cada una de ellas:**

- Reconocer la conspiración.
- ?Entonces veo que no quieren que le digamos a Juan lo que tiene?.
- Explorar y validar las razones (sin juzgarlas).
- ¿Por qué creen que es lo mejor que no sepa nada??.
- ?Así que piensa que se derrumbaría y que sufriría mucho. Ahora entiendo que no quiera usted decirle nada?.
- Establecer coste emocional para el familiar.
- ?¿Qué repercusión tiene para usted el hecho de no poder decirle lo que tiene a su marido?? ¿¿Cómo cree que va usted a llevar esto sola??.
- Empatizar (validar).
- ?Entiendo lo duro que puede ser estar allí como si no pasase nada?.
- Analizar las repercusiones que la situación tendrá en el paciente y en la propia familia.
- Explicar la necesidad de conocer los deseos del paciente ?
- ?Como responsable médico estoy en la obligación de al menos indagar si Juan desea recibir algún tipo de información?.
- ?y pedir permiso para hablar con él.
- ?quisiera que me confirmasen su comprensión y me permitieran hablar con él?.
- Asegurar que no se le dirá nada al paciente que este no desee conocer.
- ?Les puedo asegurar que no le diré nada a Juan que él no desee saber?.
- Permiso (al paciente) para hablar con la familia.

Referencias:

**Centeno Cortés C, Nuñez Olarte J.M.** (1994). Questioning DIAGNOSIS disclosure in terminal cancer patients: a prespective study evaluating patients responses. Palliative Medicine 3, pp 39-44.

**Centeno Cortés C, Nuñez Olarte J.M.** (1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico del cáncer en España. Medicina Clínica Vol 110 No 19 p. 744- 750

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

**De Burgos J.L., Martín Alvarez P, Mateps y Jiménez** (2002). ¿Sabe el paciente que padece un cáncer?  
[www.secpal.com/revista/resumen-posters/resumen-posters 216.htm](http://www.secpal.com/revista/resumen-posters/resumen-posters 216.htm)

**Ruiz-Benítez de Lugo Comyn MA.** La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales. Tesis doctoral. Servicio de Comunicaciones de la Universidad de La Laguna. HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES/15 I.S.B.N.: 978-84-7756-773-8. 2007. Disponible en: <ftp://tesis.bbt.ull.es/ccssyhum/cs425.pdf>

**Bermejo JC, Villacieros M, Carabias R, Sánchez E. Díaz-Albo B.** 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. *Med Paliat* 2013;20:49-59