

¿Es válida la “conspiración del silencio”?

Una aproximación al tema

Lic. Georgina Suárez Hernández¹
Dra. Marianela Castellanos Suárez²

Resumen

Puede parecer sencilla la decisión de decir o no la verdad a un paciente, sin embargo, ella constituye una determinación que entraña dilemas éticos y humanos. La comunicación de la verdad, particularmente cuando se trata de informar noticias adversas a pacientes en fase terminal, genera estrés a los médicos y al resto del equipo de salud. La práctica cotidiana muestra que esta comunicación es suavizada de modo tal que, en el mejor de los casos, resulta solo una verdad parcial, y en el peor, se ofrece un cuadro falso y plagado de omisiones. En tales ocasiones suele ponerse en práctica una reserva en cuanto a información al paciente que ha dado en llamarse “conspiración del silencio”. Esta conjura de la que participan el equipo de salud, los familiares y a veces hasta el propio paciente, se relaciona con la evasión al tratamiento del tema de la muerte por razones educativas, de idiosincrasia o culturales, y a los cambios que ha sufrido en las últimas décadas la forma de morir. El asunto se relaciona en gran medida con la polémica en torno a la autonomía del paciente cuyo cumplimiento irrestricto en el caso de la información sobre el estado de salud en estadio terminal, plantea no pocas interrogantes.

Palabras claves: *verdad, autonomía, conspiración del silencio, muerte, forma de morir, ética, bioética, encarnizamiento terapéutico, pacientes terminales.*

Introducción

Generalmente se evita hablar de la muerte en lo que parece ser una actitud reafirmada por la cultura con-

temporánea. Sin embargo, los profesionales del área de la salud se ven enfrentados frecuentemente a dilemas éticos en el tratamiento de pacientes terminales. Tal es el caso de la conveniencia de dar a conocer o no al enfermo su diagnóstico o pronóstico.

Decir o no la verdad a un paciente no es un hecho simple. Se trata de una decisión en extremo difícil. La comunicación de la verdad, particularmente cuando se trata de informar noticias adversas, genera estrés a los médicos y al resto del equipo de salud. La práctica cotidiana muestra que esta comunicación es suavizada de modo tal que, en el mejor de los casos, resulta solo una verdad parcial, y en el peor, se ofrece un cuadro falso y plagado de omisiones.

Cuando se trata de un enfermo en fase terminal, la postura antes descrita se intenta justificar con el argumento de evitarle al paciente el trauma por conocer su verdadero estado. Y se enfoca de este modo pues la práctica tradicional de la medicina, desde sus orígenes, ha estado guiada por el principio de hacer el bien a la persona enferma de acuerdo a ciertas nociones de prudencia inspiradas en la máxima que expresa “*primun non nocere*”.

Al paciente moribundo se le exige dependencia y sumisión a las disposiciones médicas y familiares. Por esto con razón se afirma que los derechos del mismo se reducen a no saber que va a morir, y si lo sabe, comportarse como si lo ignorara, todo lo cual se enmarca dentro de una práctica conocida como “conspiración del silencio”, en la que participan tanto el propio afectado como sus

familiares más allegados y también el personal de salud que atiende el caso.

Tal ocultación puede ser cuestionada desde diversos ángulos y en torno a sus ventajas existen disímiles criterios cuando se trata del paciente en fase terminal. Este tipo de paciente se define como aquella persona que, pese a todas las medidas y procedimientos convencionales y extraordinarios aplicados, no presenta ninguna posibilidad de mejoría o curación y se acerca de manera rápida e irremediable al final de la vida. En este sentido se convierte en una persona más frágil y sensible cuya situación merece un tratamiento especial con relación al resto de los enfermos³.

Desarrollo:

¿Es válida la “conspiración del silencio”?

I.- ¿Se ha cambiado la forma de morir?

Como corolario final de la existencia, la muerte es un hecho ineludible que se presenta tarde o temprano ante cada persona. Pero la ciencia y la tecnología médica, las diferentes concepciones filosóficas y sociológicas divulgadas con ayuda de los medios de comunicación, han contribuido al cambio en la forma de morir el ser humano. De ahí que se afirme que el morir humano ha cambiado⁴.

En el pasado, la mayor parte de las personas fallecían en el contexto hogareño, rodeados de sus familiares y amigos más allegados y con la atención afectiva y emocional requerida en estos casos. Actualmente factores científicos y tecnológicos han incidido en la variación de la forma de morir.

En el presente el proceso de desarrollo de las más modernas tecnologías médicas que se emplean en instituciones hospitalarias hace posible prolongar la vida a veces hasta límites insospechados. Tal situación, conocida como distanasia, determina que en ocasiones el paciente llegue al final de sus días rodeado de un ambiente clínico y en medio de todos los procedimientos, calmantes y drogas que intentan alargar su existencia y aliviar el dolor; los cuales pueden llegar a disminuir su conciencia y con ello la autonomía en cuanto a la toma de decisiones sobre su persona.

Este hecho se halla fundamentado en la idea de que la muerte es el reto, el enemigo contra el cual debe lucharse encarnizadamente. La muerte en el ámbito de las Ciencias Médicas es vista como el fracaso. Combatirla es, por tanto, presentar la batalla y, de ser posible, salir victorioso en términos científicos. Encarnizamiento terapéutico es el concepto que permite comprender la acometida a veces irracional mediante la cual, aplicando los resultados más novedosos de la ciencia, se trata de no dejar morir o diferir la hora suprema hasta límites en los cuales no se hace más que dilatar el sufrimiento. No son pocos los debates en el campo de la medicina y de otras disciplinas en los que se discute denodadamente acerca de la conveniencia o no de aplicar la eutanasia. Pero este es otro aspecto de la cuestión.

La nueva forma de morir en la actualidad está caracterizada por los siguientes presupuestos: se ha prolongado el acto de morir; se ha hecho científico pues se muere en hospitales y centros especializados rodeando al paciente del personal de salud y de equipos sofisticados. Por otra parte, se ha convertido en pasiva al tomar los médicos, de acuerdo con los familiares, las principales decisiones. Es en este sentido que se afirma que la ciencia, la técnica y la sociedad le arrebataron la muerte al paciente ya que este se comporta de forma inactiva frente a su propio proceso de fallecer⁵⁵.

Como parte de este aislamiento, con frecuencia se niega, modera o evita la verdad al paciente sobre su real estado de salud. Mucho se ha debatido sobre este silencio en los últimos tiempos y algunos han llegado a considerar que tienen el derecho a mentir a los enfermos con el propósito de evitarles informaciones angustiosas sobre su muerte inminente.

II.-La muerte como colofón de la vida

En las condiciones de la vida moderna, los seres humanos evaden el tema de la muerte como momento personal, único e intransferible. El acercamiento cotidiano al hecho se produce a través de los medios masivos de comunicación en forma de filmes y otros materiales a veces violentos, y también en la literatura, no siempre con el tratamiento más adecuado ya que se manipulan los argumentos con regodeo y disfrute y con cierta dosis de morbosidad. La muerte es objeto de videojuegos, procedimientos y otros recursos para la distracción, los cuales en formas desmedidas en su presentación pueden llegar con el tiempo a insensibilizar a las personas e incluso a banalizar el hecho.

Aproximarnos al tema, sin embargo, no presupone una actitud trágica si no el prelude para enfrentar un acontecimiento natural y tal vez prepararnos también para aprovechar mejor la vida en toda su dimensión. Junto al respeto a la vida debiera existir una aceptación por la inevitabilidad de la muerte. Reconocer la fragilidad del ser humano nos ayudará, sin dudas, a preservar en mayor medida la salud y contribuirá a apreciar los placeres, aún los más pequeños, que nos ofrece la existencia.

En la vida real, no obstante, cada persona estará tarde o temprano frente a esta experiencia en la cual nadie puede sustituirlo. Pero cuando se trata de una enfermedad que conduce de forma perentoria al fin de la existencia, se pone en práctica una reserva en cuanto a información al paciente. Tal conjura se ha dado en llamar, como hemos visto antes, “conspiración del silencio”.

En gran parte de los casos los pacientes y también los familiares de los mismos, dejan en manos del personal médico la iniciativa, tanto del tratamiento como de la información que se administrará al moribundo. Los familiares pretenden asegurarse de que el enfermo sea mucho menos consciente de lo que realmente es, aún cuando se



muestra ostensiblemente su deterioro físico y psíquico. En ocasiones el propio enfermo simula desconocer su verdadero estado como una forma de autoprotegerse y de tranquilizar a sus allegados en medio de la angustia del final que se aproxima.

Se considera, no sin razón, que la vida moderna no nos prepara para el momento final. El resultado general de estudios aplicados sobre la evitación y el temor ante el caso de pacientes terminales, nos ofrece un argumento que apoya la existencia de la llamada “conspiración del silencio”⁶.

III.-La “conspiración del silencio” y la autonomía del paciente

En torno al paciente en fase terminal se mueven un grupo de conceptos tales como calidad de vida, alivio del dolor, tratamientos paliativos, eutanasia, apoyo tanto al paciente como a la familia, entre otros. Uno de estos aspectos es el de decir la verdad al mismo.

La relación médico paciente ha estado sujeta en los últimos tiempos a profundos cambios. La bioética subrayó desde el último tercio del siglo XX mediante el principio de la autonomía del paciente, la condición de los mismos como agentes morales autónomos y responsables. Este precepto ha sido el resultado de diversos factores, tanto aquellos relacionados con el legado de la modernidad sobre la autonomía del ser humano, como de causas científicas, políticas, filosóficas y otras.⁷

El ejercicio de la autonomía del paciente va unido al cumplimiento de la beneficencia, la justicia y la no maleficencia, principios cuya omisión convertirían en abstracto cualquier intento de reconocer la libre voluntad de la persona.

Pero el respeto irrefragable a la autonomía del paciente en el caso de la información sobre el estado de salud cuando la persona está en estadio terminal, plantea no

pocas interrogantes, las cuales giran alrededor de la posibilidad de aplicar este principio de manera absoluta, del establecimiento de sus límites y de los obstáculos en su verificación.

Si bien es cierto que la tradicional moral de beneficencia se tornó obsoleta para enfrentar los dilemas que engendraron las modernas tecnologías sobre todo a partir de la segunda mitad del siglo XX, no es menos cierto que cuando se trata de decir la verdad al paciente en el estado antes descrito, se presentan no pocos conflictos de tipo ético y también humano en general.

Ni la sobreprotección ni el distanciamiento como posiciones antitéticas son buenos aliados de la medicina. El médico es responsable de no dejar al paciente solo con su sufrimiento en estas circunstancias. Pero ayudar a morir con dignidad significa asistirlo a él y a sus familiares durante el proceso de la muerte, lo cual debe hacerse con honestidad y compasión pues en el tránsito hacia el final, el enfermo enfrenta múltiples temores a lo desconocido, al dolor, a la situación familiar futura, a causar dolor a parientes cercanos⁸.

Algunos autores coinciden en argumentar como derechos del paciente en fase terminal un grupo de presupuestos que se corresponden con los derechos humanos en la fase avanzada de una enfermedad. Entre ellos se encuentran: vivir hasta el máximo de su potencial físico, emocional y espiritual compatible con el estado resultante de la progresión de la enfermedad. También el hecho de morir con dignidad, no prolongar el sufrimiento, proporcionar alivio a su agonía, ser atendido y conocer o rehusar conocer todo lo concerniente a su enfermedad y al proceso de morir⁹.

Si bien es cierto que es correcto en principio informar al paciente sobre su diagnóstico, especialmente cuando se refiere a problemas graves y con pobres opciones terapéuticas, por otra parte, ese tipo de información puede abrumar a quien la recibe, provocándole reacciones negativas de desesperanza que alteren su estado inmunitario y psicológico. Cómo informar, cuándo hacerlo, en qué forma, hasta dónde llegar con la cantidad de información, parecen ser algunas de las interrogantes de mayor peso en este tema. Pero queda en pie lo que pudiera ser el principal conflicto: ¿Hay casos en los que sería necesario ocultar la información?

Al definir los cuidados paliativos como la atención activa y completa de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo¹⁰ se enuncian sus principios fundamentales, a saber: reafirmar la importancia de la vida considerando a la muerte como un proceso natural, establecer una estrategia que no acelere ni prolongue la llegada de la misma, proporcionar alivio al dolor y a otros síntomas angustiantes, integrar aspectos psicológicos y espirituales en el tratamiento al paciente, extender el apoyo a la familia allegada¹¹.

En la aplicación del principio de la autonomía del pa-

ciente no puede prescindirse de las peculiaridades del individuo como ser humano, del contexto específico en el cual se desenvuelve, de su proyecto de vida y de su esquema de valores. Del mismo modo, el proceso de comunicación exige, para ser bienhechor, ponerse en lugar del otro. Por esta razón resulta muy difícil determinar con exactitud cuándo y cómo poner en práctica aquello que creemos hará bien a una persona.

Una afección fatal debe orientar las decisiones de todo el equipo médico, incidir en sus valoraciones no solo biológicas, si no también psicológicas, sociales y en todas aquellas que engloben los sentimientos del paciente y de sus familiares más cercanos.

Por otra parte, la propia verdad ... *es aquello que el médico espera va a suceder, en base a un análisis honesto de su propia experiencia y de la de otras personas calificadas, a las cuales debe consultar en lo tocante a la situación específica del paciente*¹².

Los criterios sobre informar o no al paciente varían mucho según los distintos países y culturas. La tendencia a decir la verdad prevalece en la educación anglosajona, sobre todo en Estados Unidos. Existen razones culturales, pragmáticas y legales que determinan esta conducta, tales como el miedo a procedimientos judiciales por una mala práctica médica, la necesidad de poner en orden asuntos materiales o espirituales. En el mundo latino, por su parte, la tendencia es a ocultar la verdad.

En sondeos realizados a profesionales de la salud se han recogido opiniones sobre comunicación de diagnóstico. Se les ha preguntado si notifican el diagnóstico a los pacientes. En Estados Unidos un 92,1 % respondió afirmativamente, en España lo hizo un 70 %, en tanto en Cuba solo respondieron positivamente un 28,7 % de los encuestados.¹³

En el Reglamento disciplinario para los profesionales, técnicos y demás trabajadores de la rama de la Salud de Cuba se expresa que se debe: ... *mantener la debida reserva en relación con el paciente sobre el diagnóstico de los casos de enfermedad de curso letal y brindar la información necesaria con el tacto que se requiera a los familiares*¹⁴.

Debe admitirse que sobre este tema no existen fórmulas generales. Ningún médico puede decirle a otro cómo ha de actuar, ni ninguna práctica en cualquier país del mundo puede imponer sus experiencias. Las decisiones varían en función de diversas circunstancias, en particular de cuatro: características de la enfermedad, situación y personalidad del enfermo pues el comportamiento ante la muerte no es homogéneo, actitud del entorno socio-familiar y, por último, forma de ser y de pensar del propio médico.

Pero lo que no debe olvidarse en ningún caso es que al médico debe exigírsele una reflexión previa, cuidadosa, pormenorizada y muy individualizada antes de tomar una decisión. En este conjunto de elementos la educación y la sensibilidad del galeno, como responsable del equipo de salud, desempeñan un papel de primer orden para enfrentar las decisiones sobre decir o no la verdad. La expe-

riencia demuestra que, en la mayoría de las situaciones, es posible mantener al paciente en la ignorancia durante todo el proceso o parte del mismo. No debe ser éste el objetivo fundamental. En el fondo, de lo que se trata es de buscar la conducta que pueda ser valorada como correcta éticamente y que, al mismo tiempo, mantenga el respeto por las creencias y necesidades más íntimamente humanas de la persona que va a morir.

Deberá colegiarse la situación con él, con su familia y con su enfermedad. Serán tareas del médico, a lo largo de este camino, las de aliviar los dolores físicos y las aflicciones morales, estimular la lucha por superar el miedo a lo que se aproxima, relajar tensiones y ansiedades, prever y adelantarse a las vicisitudes y complicaciones que vayan surgiendo¹⁵.

Resulta incorrecto mentir, pero reducir o postergar la revelación total de la verdad podría ser un acto moralmente válido. Ante situaciones de depresión del paciente o de inclinaciones visibles al suicidio se requiere cautela para no convertir en perjuicio la notificación de la realidad. No se trataría en este caso de utilizar la mentira, si no de ocultar parte de la verdad o toda ella, según se estime conveniente.

A este hecho se le denomina ocultamiento y puede tomar diferentes formas de acuerdo a los argumentos que dan los distintos autores. Pero en cualquiera de ellas el ocultamiento se realiza bajo el principio de no maleficencia, aduciendo que la verdad puede causar más daño que beneficio al paciente en determinadas situaciones. Este manejo de la información para encubrir una parte o la totalidad de la misma suele utilizarse en la información sobre el diagnóstico y pronóstico de enfermedades terminales y se halla avalado como uno de los deberes de la profesión médica, el de la beneficencia. Atenuar la angustia o la depresión se considera motivo suficiente para ocultar la verdad en un acto de solidaridad y humanismo para con el paciente.

La decisión de ocultamiento tiene a su vez obstáculos a los que debe enfrentarse el equipo de salud. Los pacientes en la actualidad demandan cada vez más información sobre opciones de tratamiento, riesgos, técnicas empleadas y otros aspectos debido al gran cúmulo de datos que circula por Internet y otros medios de comunicación. Algunos autores, por su parte, siguen considerando esta práctica como lesiva a la autonomía del paciente y argumentan a su vez que puede acarrear una pérdida de la confianza en el médico¹⁶.

La legitimidad en el ocultamiento de la verdad puede estar apoyada también por la solicitud expresa del paciente o de sus familiares. En tal caso el médico estará libre del peso que genera comunicarla en el estado frágil del enfermo. Por último, debe destacarse que el factor más importante en tan difícil decisión debe ser el respeto y la confianza establecidos entre el médico, el paciente y sus familiares, y el personal de salud.

Consideraciones finales:

Se considera, no sin razón, que la vida moderna no educa al individuo para el momento final. Junto al aprendizaje para el enaltecimiento y defensa de la vida, el ser humano debiera aproximarse al tema de la muerte como parte de su preparación personal ante la misma, cuando llegue el momento.

El paciente en fase terminal se convierte en una persona más frágil y sensible, cuyo estado merece un tratamiento especial con relación al resto de los enfermos. Si esta situación convierte en válido el ocultamiento de la verdad al mismo, conocido como “conspiración del silencio”, es algo que está sujeto a disímiles criterios. Algunos especialistas han llegado a considerar que tienen el derecho a mentir a estos enfermos con el propósito de evitarles informaciones angustiosas sobre su muerte inminente. Otros estiman esta práctica como lesiva a la autonomía del paciente.

No obstante, la decisión de informar la verdad varía en función de diversas circunstancias, entre ellas están las características de la enfermedad, la situación, personalidad y creencias del enfermo, la actitud del entorno socio-familiar y, por último, la forma de ser y de pensar del propio médico.

Ni la sobreprotección ni el distanciamiento son buenos aliados de la medicina. El médico es responsable de no dejar al paciente solo con su sufrimiento en estas circunstancias. Ayudar a morir con dignidad significa asistirlo a él y a sus familiares durante el doloroso proceso.

Cómo informar, cuándo hacerlo, en qué forma, hasta dónde llegar con la cantidad de información, parecen ser algunas de las interrogantes de mayor peso en este tema. Pero cualquiera que sea la decisión final, lo cierto es que el médico debe realizar una reflexión previa, cuidadosa, individualizada y colegiada antes de tomar una determinación al respecto.

¹ Graduada en Historia con especialización en Filosofía, Universidad de La Habana. Profesora auxiliar y consultante de Ciencias Médicas, La Habana, Cuba. Dirección electrónica: idelio.castellanos@infomed.sld.cu

² Doctora en Medicina, Especialista de Primer grado en Medicina General Integral y en Medicina Física y Rehabilitación. Master en Ciencias. Profesora instructora. Centro Nacional de Rehabilitación Julio Díaz, Ciudad Habana. Dirección electrónica: marianelacs@infomed.sld.cu

³ Serret Rodríguez, Berta. La atención al paciente terminal. En Bioética desde una perspectiva cubana. Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela, ISBN 978-959-7071-41-9, 3ra. Edición, ampliada y revisada, Ciudad de la Habana, 2007, p. 158.

⁴ Llano Escobar, Alfonso. El morir humano ha cambiado. En: Compilación de lecturas, Filosofía y Salud, Ministerio de Salud Pública, Ciudad de la Habana, Cuba, 1995, segunda parte, p. 310

⁶ Hernández Cabrera, Gisela y otros. Actitud ante la muerte en los Médicos de Familia. En: Revista Cubana de Medicina General Integral 2002; 18 (1) 22-32

⁷ Suárez Hernández Georgina y colaboradores. De la autonomía del ser humano a la autonomía del paciente. Facultad de Ciencias Médicas Dr. Enrique Cabrera. (Inédito)

⁸ Gamboa, Gilberto. Consentimiento informado para el paciente terminal y su familia. En: Persona y Bioética no. 5, octubre- enero de 1999, Colombia

⁹ Villamizar R. Enrique. Derechos del enfermo terminal. En: Cuadernos del Programa Regional de Bioética 1. ISSN 0717-2370, p. 120

¹⁰ European Association for Palliative Care. Newsletter 1989; 1. Citado por Twycross Robert.

En Acta Bioethica. Cuadernos del Programa Regional de Bioética OPS/OMS, Año VI, no. 1 ISSN 0717-5906

¹¹ Organización Mundial de la Salud. Alivio del dolor y tratamiento paliativo del cáncer: Informe de un Comité de Expertos. Ginebra: OMS, 1990(Serie de Informes técnicos 804)

¹² León A. Actitud ante el paciente incurable y el paciente moribundo. Ética en Medicina. Barcelona: Editorial Científico-Médica; 1973. Citado por: Dra. Marisela Silva. Revista de la Facultad de Medicina, ISSN 0798-0469 Versión Impresa. RFM v.29 n. 1, Caracas, jun. 2006

¹³ Soriano García, Dr. Jorge L. y colaboradores. Algunas consideraciones éticas en torno al cáncer. En: Bioética desde una perspectiva cubana. Centro Félix Varela, La Habana, 1997, pp. 168.

¹⁴ Minsap. Reglamento disciplinario para los profesionales, técnicos y demás trabajadores de la rama de la Salud. Resolución Ministerial no. 164, Ciudad de La Habana, 1967.

¹⁵ Accuracy of clinical prediction of survival for terminally ill cancer patients. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S, Ishimoto O, Hisaoka N, Itoh M. Gan To Kagaku Ryoho 1999 Jan; 26(1):131-6.
En: El medico Interactivo. Diario Electrónico de Sanidad

¹⁶ Gajardi, Alejandra. Acta bioética, versión on-line, ISSN 1726-569X, v. 15, n. 2, Santiago, nov. 2009