

Una conspiración de silencio

Descripción del caso

Paciente varón de 80 años, con estado cognitivo conservado, afectado por un adenocarcinoma de próstata en estadio IV, con metástasis en fase resistente a la castración química. Como comorbilidades presenta Insuficiencia Cardíaca y ACxFA.

El pronóstico de vida del paciente es muy limitado, y podría encontrarse en una situación de final de vida en poco tiempo. Enviudó y ahora convive con una segunda pareja que es su cuidadora principal. Tiene una hija que mantiene una relación distante con él y con su actual esposa.

El paciente desconoce su diagnóstico. Su actual mujer y cuidadora se preocupa en no permitir que se le informe del diagnóstico y pronóstico. Se muestra muy reticente con el personal que atiende a su marido, e incluso intenta escoger quien puede atenderle.

El paciente señala como cuidadora principal a su esposa, delegando en ella la información sobre el proceso, asume y permite que sea su interlocutora durante los ingresos. Sus demandas de información aparecen normalmente cuando está solo con el personal sanitario, sin presencia de su cuidadora principal.

En el inicio del proceso asistencial, la decisión de no informarle del diagnóstico fue tomada de forma conjunta entre el equipo y la cuidadora principal, por considerar que su situación personal era muy vulnerable y que conocerlo podría hacerle sufrir innecesariamente.

La comunicación entre el equipo asistencial de los diferentes ámbitos de atención es inexistente. El traslado de información sobre el devenir del proceso hospitalario a la atención primaria lo vehiculiza su cuidadora principal. En atención primaria tampoco han informado de su diagnóstico al enfermo por petición expresa de su esposa.

El personal que lo atiende durante los ingresos y en consulta externa del hospital, no están de acuerdo con que, llegados a un pronóstico vital tan corto, se le siga manteniendo desinformado de su situación clínica actual. Lo consideran un atropello a su autonomía y creen que no dar una explicación clara a su cuadro clínico genera su desconfianza en el equipo. Además, entienden que, si no se habla del pronóstico vital real, la situación de preparación para la despedida y la conclusión de propósitos vitales no se planificarían adecuadamente y esto puede ocasionarle un dolor sobreañadido.

El equipo considera que, próximos a una situación de final de vida, se deben resolver y atender progresivamente las demandas de información por parte del paciente, mientras que su cuidadora insiste en que no es necesario ni oportuno hacerlo porque ella vela por el bienestar de su marido y que actúa en su beneficio dejándolo desinformado.

Identificación del conflicto ético

El conflicto ético aparece cuando se prolonga la desinformación intencionada al paciente en una situación tan próxima al final de vida por parte de su cuidadora y que el equipo sanitario no considera adecuada.

Lo que se podría considerar una medida temporal de protección para evitar sufrimiento al paciente al inicio del diagnóstico, ha acabado en una situación de conspiración del silencio, prolongada en el tiempo, que lesiona su autonomía y que puede provocar un sufrimiento sobreañadido, generándole estados de ansiedad durante los últimos ingresos e imposibilitándole una adecuada planificación de su final de vida.

Deliberación

La evaluación de la capacidad del paciente y de su cuidadora debe ser considerada, para poder ajustar su participación en el proceso de manera adecuada.

La desinformación sobre diagnóstico, pronóstico y situación real clínica del enfermo dificulta la toma de decisiones autónomas, así como la actuación dentro de los límites del consentimiento informado correcto y éticamente exigible.

La demanda de información no resuelta puede acrecentar el sentimiento de desconfianza e ineficacia del enfermo con el personal que lo atiende y ocasionar un grave perjuicio, dolor, sufrimiento y un estado de ansiedad sobreañadido no deseado.

La cantidad, calidad y contenido de la información que se facilita en cada

caso debe ir en consonancia con la demanda del enfermo de “saber y de no querer saber”. Nunca se debe omitir intencionadamente ni mentir, pero tampoco acelerar ni imponer la información no deseada por él. Se deben respetar los límites personales del interlocutor y aceptar sus condiciones y ritmo a la hora de informar.

La restauración de la relación de confianza con el equipo por parte del paciente resulta prioritaria. Al recuperarla, la necesidad de información se podrá atender de forma más oportuna.

El papel sobreprotector de la cuidadora que, en un principio, fue aceptado incluso por el equipo, se está excediendo en el tiempo y no beneficia la relación terapéutica ni interpersonal entre paciente, equipo y cuidadora.

La dificultad de transmisión de la información real, veraz y total del proceso, del tratamiento y de su importancia, están dificultando el seguimiento eficaz del mismo y pueden condicionar la evolución de las descompensaciones que van requiriendo de ingreso hospitalario.

Es imprescindible encontrar las medidas terapéuticas cómodas para el equipo, paciente y cuidadora que permitan al máximo el control de síntomas y reduzcan las descompensaciones.

La implicación de otros familiares podría ser necesaria para facilitar nuevas vías de asunción de cuidados que promuevan una nueva relación entre el paciente y su equipo. Rescatar la figura de su hija como partícipe podría ser de gran utilidad.

La relación entre los diferentes niveles de atención parece escasa y poco fluida. El planteamiento de últimos días de vida debe ser tratado teniendo en cuenta diferentes ámbitos o escena-

rios, tanto el nivel hospitalario como el domiciliario deben formar una red de apoyo para esos momentos.

La situación de cuidadora exclusiva y absoluta en una situación como la descrita produce un notable desgaste emocional y físico para quien asume ese rol. La fatiga de la cuidadora ha de ser notable y su cuidado debe ser tenido en cuenta como una prioridad.

El soporte emocional para el paciente y cuidadora es fundamental y se debe atender desde el inicio.

En ningún caso se debe denostar, anular ni culpar a la cuidadora de la situación actual y apartarla del proceso. Los cuidados del paciente deben pasar por una planificación consensuada y conjunta del equipo con él y con su cuidadora.

Recomendaciones

- Evaluar de forma efectiva la competencia y capacidad del paciente y su esposa.
- Buscar un ambiente privado para poder conocer sin presiones la necesidad de información en cuanto al proceso del paciente y de su esposa por separado.
- Manejar, facilitar y reportar la información solicitada de forma progresiva, respetuosa con la voluntad y autonomía del paciente.
- Garantizar que el paciente puede decidir de forma autónoma, conseguir un consentimiento realmente informado y éticamente respetuoso.
- Favorecer la participación de familiares y de otros profesionales que hasta ahora no han aparecido en escena como los psicólogos y trabajadores sociales para soportar y dar apoyo en las circunstancias personales y emocionales del paciente y de su cuidadora.

- Establecer una línea de actuación conjunta entre el ámbito hospitalario y comunitario para el seguimiento del caso. La conexión y conocimiento del proceso y de la planificación de decisiones deberá contemplar una actuación sincrónica y conjunta de ambos ámbitos.
- Facilitar apoyo a la cuidadora, reconocer su implicación y su importancia en el proceso, tenerla en cuenta como pieza fundamental del proceso, estar atento a sus necesidades e inquietudes.
- Ofrecer apoyo emocional y logístico para la preparación del proceso de final de vida y del duelo posterior.
- Cada una de las medidas que finalmente se propongan y se pongan en marcha deberán ser correctamente registradas y reevaluadas periódicamente y si hace falta modificadas con el fin de garantizar una resolución satisfactoria del proceso para todas las partes.

Glosario:

Conspiración de silencio: Situación en la que el entorno del paciente se pone de acuerdo en limitar o evitar la información al paciente sobre su proceso. Se aconseja que los profesionales intenten no participar y ayudar a reconducir la situación hacia una información veraz. No hacerlo causa sufrimiento al paciente y a cada persona que interviene.

Autor:

Cristina Martín López. Enfermera Área Quirúrgica. Miembro y Secretaria del CEA de la FPHAG.

cmartin@fphag.org

comitetica@fphag.org

Deliberación del CEA de la Fundación Privada Hospital Asil de Granollers (FPHAG).