



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA

ICAI

ICADE

CIHS

**FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y
SOCIALES**

**Respuesta psicológica en el proceso de comunicación
de la verdad a pacientes terminales**

Autora: Laura M^a del Hoyo Expósito

Director: Javier Hugo Martín Holgado

Madrid

2019/2020

Resumen

En el presente trabajo se pone de manifiesto la problemática que surge ante la comunicación y conocimiento de una situación de enfermedad terminal y que involucra tanto a pacientes como a familiares y allegados y al equipo terapéutico. El proceso de enfermedad terminal sumerge a la persona en una crisis que es necesario afrontar para evitar la aparición de una sintomatología diversa que acaba afectando a todos los miembros de la triada y que se manifiesta mediante fenómenos como: el *burnout*, el duelo patológico, la Conspiración del Silencio y la imposibilidad para el paciente de enfrentarse a su propia muerte como hecho psicológico. Para evitar que toda esta sintomatología y sufrimiento emerjan, se aborda el tratamiento del paciente terminal desde la perspectiva multidisciplinar de los Cuidados Paliativos con la finalidad de alcanzar su bienestar y el de quienes le rodean en la medida de lo posible. Mediante el proceso de comunicación de *malas noticias*, desde la perspectiva psicológica, se pretende prevenir la aparición de dichos fenómenos por medio de herramientas como los protocolos SPIKES y VALUE desde el punto de vista de la *verdad soportable* y bajo el amparo del marco ético-legal.

Palabras clave: enfermedad terminal, comunicación de malas noticias, burnout, duelo patológico, Conspiración del Silencio, Cuidados Paliativos, verdad soportable, marco ético-legal.

Abstract

In the following work, the problems that arise from the communication and knowledge of a terminal illness situation that involves patients, relatives, close friends and the therapeutic team, are highlighted. The terminal illness process immerses the person in a crisis that must be faced to avoid the appearance of a diverse symptomatology that ends up affecting all the members of the triad, and is manifested through phenomena such as: *burnout*, pathological mourning, Conspiracy of Silence and the impossibility for the patient to face his own death as a psychological fact. To prevent all this symptomatology and suffering from emerging, the treatment of the terminal patient is approached from the multidisciplinary perspective of Palliative Care in order to achieve their well-being and, as far as possible, from those around him. By means of the process of communicating *breaking bad news*, from a psychological perspective, the aim is to prevent the appearance of said phenomena by means of tools such as the SPIKES and VALUE protocols from

the point of view of *bearable truth* and under the protection of the ethical-legal framework.

Key words: terminal illness, breaking bad news, burnout, pathological mourning, Conspiracy of Silence, Palliative Care, bearable truth, ethical-legal framework.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	5
2. CAPÍTULOS DE CONTENIDO	10
2.1 Psicología del sufrimiento.....	10
Papel del psicólogo en la enfermedad terminal	11
2.2 Paciente terminal y familia.....	13
2.3 Conspiración del Silencio.....	15
Grado de información.....	16
Causas que motivan la Conspiración del Silencio	17
Repercusiones de la Conspiración del Silencio	17
2.4 Importancia de la comunicación profesional – paciente terminal	18
Herramientas para la comunicación: Protocolos SPIKES y VALUE	19
2.5 Aspectos ético – legales de la comunicación profesional – paciente terminal	21
3. DISCUSIÓN.....	24
4. BIBLIOGRAFÍA.....	27

1. INTRODUCCIÓN

Se considera que el paciente ha entrado en la fase terminal de la enfermedad cuando es imposible invertir el curso de esta y el tratamiento deja de ser curativo y se centra en ser paliativo, es decir, trata de aliviar los síntomas más molestos de la enfermedad como el dolor.

Para Sanz (1998, citado en Barreto y Bayés, 1990) dentro de la enfermedad terminal, se encuentran dos fases que conviene distinguir: la fase terminal “biológica” y la fase terminal “terapéutica”.

La primera hace referencia al momento en el que las constantes de la persona comienzan a encontrarse debajo de los límites normales y ya no pueden recuperarse, mientras que, la segunda fase hace referencia al momento en el que ya no quedan tratamientos disponibles para hacer frente a la enfermedad ya sea porque no hacen el efecto esperado o porque se han agotado todas las posibilidades que se consideraban para hacerle frente.

El abordaje de temas relacionados con la salud y la enfermedad, tanto desde el punto de vista de la prevención como desde el del tratamiento es realizado desde la Psicología de la Salud (Matarazzo, 1992 citado en Escalante y Escalante, 2002).

La Psicología de la Salud, contempla salud y enfermedad desde una perspectiva biopsicosocial, cabiendo destacar que, desde el punto de vista de la perspectiva psicológica se atiende al área emocional, cognitiva y motivacional de las personas que afecta a salud y enfermedad y que también se ven influidas por otros factores como la sociedad en la que se encuentra cada persona y sus aspectos biológicos.

Padecer una enfermedad supone para la persona una alteración de la percepción que tiene de sí, un choque con las perspectivas y planes vitales que tenía hasta el momento situándole en una posición de vulnerabilidad y de incertidumbre. Todo esto se acentúa cuando la persona padece una enfermedad terminal, hito que implica en aquel que lo padece realizar grandes esfuerzos adaptativos.

Estos esfuerzos adaptativos dependen de diversos factores entre los que se encuentran las características, manifestaciones e implicaciones de cada enfermedad y los propios efectos del tratamiento en cada persona (Escalante y Escalante, 2002).

En la actualidad, ha mejorado la calidad de vida de las personas, esto se debe, en parte, a los avances técnicos y científicos que se han ido produciendo en el ámbito de la medicina. Precisamente, estos avances y el aumento de la efectividad y diversidad de los tratamientos, ha repercutido positivamente en la esperanza de vida de las personas haciéndolas más longevas. Sin embargo, el aumento en la esperanza de vida en las personas no ha hecho desaparecer el sufrimiento ni la llegada ineludible de la muerte.

Estos avances han ocasionado otro tipo de repercusiones a nivel social. Kübler – Ross (1969) señala que la muerte constituye un miedo universal y que los cambios antes mencionados han provocado que este miedo junto con diversos problemas emocionales que surgen al hacerle frente aumenten.

Para esta autora, dichos cambios suponen una negación de la propia muerte y una muestra del miedo antes comentado. Profundizando en este hecho Bayés (1998) señala que “nuestra sociedad todavía no ha aceptado la inevitabilidad de la muerte”.

Además, menciona que existe una falta de conocimiento sobre cómo mueren las personas y que esto repercute tanto en el sufrimiento como en la negación, antes mencionada, de la propia muerte y repercute directamente en el paciente terminal al que cuando se le priva de conocer que su muerte se acerca también se le está privando de recordar y resignificar los aspectos de la vida vivida y prepararse para la llegada de la muerte (Bayés, 2006 y Gómez Sancho, 1999, citado en Grau, Llantá, Massip, Chacón, Reyes, Infante, Romero, Barroso y Morales, 2008).

El estudio del sufrimiento que ocasiona la muerte ha sido abordado desde diferentes perspectivas de la psicología de entre las que destaca la Psicología Existencial, Feifel (1974, citado en Grau et al., 2008) consideraba necesario incorporar el concepto de muerte y lo que supone a nuestra existencia ahondando en el sufrimiento por la muerte como tarea necesaria para el desarrollo de la vida de la persona.

Para Bayés (1998), dolor y sufrimiento son términos que van de la mano, aunque no necesariamente tiene que aparecer uno para que el otro se produzca. Explica que, dolor y sufrimiento son experiencias subjetivas y que esta última se manifiesta debido a la evaluación del que la persona realiza entre el grado de amenaza que le supone la enfermedad y los recursos que considera disponibles para poder hacerle frente.

Es por esto por lo que señala que, la atención del profesional al paciente terminal ha de exceder el control de los síntomas atendiendo también al grado de amenaza con el que cada paciente percibe su situación terminal y el sufrimiento que esta le produce. Sin embargo, él y otros autores resaltan que incluso los propios profesionales se sienten incómodos al hablar con el paciente terminal sobre la muerte, por lo que, los cuidados a este y la comunicación con el paciente se vuelven impersonales.

La impersonalidad y el miedo social que existe a hacer frente a la muerte repercute tanto en familiares como en familiares cuestionándose sobre la conveniencia de comunicar al paciente su situación de terminalidad.

El término *malas noticias* o *breaking bad news* hace referencia a aquella información que altera drásticamente la visión que tiene el paciente sobre su futuro (Buckman, 1984).

Según Buckman (1984), y al hilo de lo explicado por Bayés acerca del sufrimiento y la evaluación del grado de amenaza; el efecto que una *mala noticia* tiene sobre el paciente depende del contraste entre las expectativas del paciente sobre su propia situación y la realidad de esta.

Además, el hecho de que la noticia esté relacionada con la confirmación de un diagnóstico que afecta a las expectativas y/o calidad de vida en el paciente, siendo, en este caso, el diagnóstico de una enfermedad terminal, aumenta la gravedad de este tipo de situaciones en el ámbito clínico (citado en Ahmady, Sabounchi, Mirmohammadsadeghui y Rezaei, 2014).

La comunicación de una *mala noticia* al paciente sobre su estado, hará que este desencadene múltiples síntomas y diferentes estrategias de afrontamiento. Ptacek y Eberhardt (1996) señalan que estas respuestas se caracterizan por un déficit cognitivo, conductual o emocional que puede persistir tras un tiempo después de haber recibido la noticia.

Otros como Gómez – Batiste y Roca (1990, citado en Barreto y Bayés, 1990) señalan que estos síntomas van cambiando conforme lo hace la fase terminal y que se caracterizan por el impacto emocional tanto en el enfermo como en su entorno (familiares y profesionales), por la llegada y presencia inminente de la muerte como causa principal y por la necesidad de prestar atención a todos los factores implicados en el proceso.

La comunicación de *malas noticias* atiende a un proceso que no solo involucra al profesional y al paciente, otras partes como familiares, cuidadores primarios, allegados también pondrán en marcha sus propias respuestas y estrategias de afrontamiento ante la envergadura de dicha situación.

De este proceso también formarán parte el resto de profesionales entre los que se encuentra el psicólogo y que también pondrán en marcha sus propias respuestas y estrategias.

Sin embargo, pese a que el personal sanitario ha de enfrentarse a este tipo de situaciones como parte de su trabajo diario, no cuentan con suficiente información y formación sobre la muerte, algo que dificulta enfrentarse a este hecho y que, junto con el miedo a la propia muerte, supone que los profesionales lleguen a presentar sintomatología depresiva o ansiosa (Gómez, 2000).

Además, parte de esta sintomatología que puede llegar a presentar el profesional sanitario deviene de las ansiedades sobre su propia muerte que le general al profesional encontrarse ante la muerte del paciente (Grau et al. 2008).

Los autores explican que, tras estos fenómenos puede esconderse la concepción clásica de la medicina, que sí que prepara al médico o al profesional sanitario para curar y para reducir el daño y la enfermedad que, al enfrentarse a la muerte, colisiona con las limitaciones de la propia medicina.

Mediante los cuidados paliativos, la medicina hace frente a esta situación, siendo su principal finalidad que el paciente que se encuentra en una situación terminal fallezca en las mejores condiciones posibles. Respecto a esto, Santo Domingo concluye que la tendencia de la medicina es la de asistir a la muerte física pero no a la muerte como hecho psicológico (citado en Gómez, 2000).

Los cuidados paliativos persiguen un objetivo claro en la enfermedad terminal, suponen un alternativa para los pacientes tratando que el paciente no solo fallezca en las mejores condiciones posibles, sino que se procure la consecución del su mayor bienestar y confort posible (Barreto y Bayés, 1990).

En el presente trabajo, se pretende abordar la muerte como hecho psicológico durante el proceso de la enfermedad terminal, prestando especial atención al proceso comunicativo entre profesional – paciente y todos los factores que intervienen en él, así

como a las respuestas psicológicas que se ponen en marcha en familiares y paciente cuando se enfrentan a esta situación.

Asimismo, se pretende comprender algunos de los fenómenos que pueden tener lugar en este proceso de que todos son partícipes, como la Conspiración del Silencio y la labor que desempeña el psicólogo en el proceso y a lo largo del mismo.

2. CAPÍTULOS DE CONTENIDO

2.1 Psicología del sufrimiento

Como se ha mencionado anteriormente, los cambios sociales y el avance de la medicina no se han traducido en un cambio que aleje la concepción de la muerte del tabú social, siendo esta una de las razones por las que los profesionales siguen sin sentirse cómodos a la hora de comunicar y encontrarse ante el paciente terminal.

A la hora de prestar ayuda terapéutica al paciente terminal, es importante atender a las valoraciones amenazantes a partir de las cuales se origina el sufrimiento para poder reducirlo e incrementar la sensación de bienestar del paciente.

Esto supone atender la muerte como un fenómeno que va más allá de lo biológico, supone atender la muerte como un hecho psicológico o existencia que implica prestar especial atención a su sufrimiento y poder distinguirlo del dolor físico que puede aparecer a causa de los signos y síntomas de la enfermedad que presenta (Bayés, 1998).

Para Ericsson, el sufrimiento no solo constituye una respuesta emocional sino también espiritual que se produce ante un evento amenazante que es indeseado, dañino e inevitable.

Cassel y otros autores como Chapman y Gravin coinciden con la definición que Ericsson hace del sufrimiento y añaden que esta respuesta supone un quiebre en la integridad de la persona y causa en ella un estado complejo caracterizado por la impotencia y el agotamiento (citado en Montoya, Schmidt, Guardia, Cabezas y Cruz, 2010).

El sufrimiento aparece tras la evaluación que hace la persona de su estado, viendo amenazada su integridad y percibiendo que no posee los recursos necesarios para poder enfrentarse de forma satisfactoria a esa amenaza.

Esto es que, tras conocer la persona que se encuentra en una situación terminal, la persona se hace consciente de que no posee ningún recurso que pueda revertir la situación de terminalidad, lo que le produce sufrimiento. Este sufrimiento, afecta también a los familiares y al núcleo cercano del paciente y va aumentando conforme se aproxima el final de la vida (Bayés, 1998).

Esta evaluación de algo amenazante que realiza el paciente no solo es propiciada por la enfermedad terminal, sino que aparecen otras fuentes de sufrimiento que residen en el temor a la propia, la falta de control respecto a lo que sucede, los síntomas molestos que padece, la sensación de ser una carga para las personas que le rodean o su propio estado de ánimo que va fluctuando entre lo ansioso y lo depresivo (Montoya et al., 2010).

Las evaluaciones que realiza la persona sobre la proximidad de su muerte so subjetivas, por tanto, el sufrimiento que puede conllevar también lo es.

Además, las mismas situaciones no son amenazantes para todas las personas ni todas las consideran igual de amenazantes. La intensidad del sufrimiento dependerá entonces de la evaluación que haga la persona sobre el grado de amenaza que está sintiendo.

Papel del psicólogo en la enfermedad terminal

El tratamiento del paciente que se encuentra en situación terminal ha de ser desarrollado de manera interdisciplinar por los diversos profesionales que forman parte del equipo terapéutico de Cuidados Paliativos donde cada uno desarrolla un rol concreto y trabajan todos juntos para la consecución del objetivo principal antes mencionado: lograr el mayor bienestar al paciente terminal de la manera más humana posible.

Barreto y Bayés (1990) señalan que las principales funciones que el psicólogo puede desarrollar en el tratamiento del paciente terminal en cuidados paliativos y que más eficacia han demostrado tener, a parte del apoyo emocional, han de centrarse en el desarrollo de recursos tanto para el paciente como para sus familiares y personas cercanas, adquiriendo especial importancia las habilidades de comunicación entre estos sistemas, así como la detección de los requerimientos psicológicos tanto del enfermo como de los familiares y personal del equipo terapéutico.

En cuanto a este último punto, Barreto y Bayés (1990) hacen alusión que el psicólogo en el equipo de cuidados paliativos también puede desarrollar funciones de prevención para evitar el *burnout* del equipo terapéutico.

Además, en este sentido, juega un papel fundamental en el tratamiento psicológico del paciente con enfermedad terminal ya que, como tal, la enfermedad terminal supone un proceso de adaptación. Es necesario asumir que la efectividad del tratamiento también dependerá de la colaboración del paciente en el mismo y del grado en el que este acepta su situación y se siente en paz.

Asimismo, es importante tener en cuenta que el inicio del sufrimiento suele comenzar con el diagnóstico de la propia enfermedad, sin necesidad, que en el momento en el que ha sido diagnosticada se haya previsto una situación de terminalidad (Barrera y Manero, 2007).

No obstante, conociendo que la labor que el psicólogo desempeña dentro del equipo de cuidados paliativos ayuda a la consecución del objetivo terapéutico principal de bienestar, casi un tercio de las solicitudes que reciben para desarrollar su actuación con familiares y pacientes de enfermedad terminal son en situaciones en las que “la demanda es formulada en circunstancias emocionales extremas o desesperadas” en las que el desbordamiento emocional tanto del enfermo como de los familiares causa un malestar muy significativo (Romero, Álvarez, Bayés y Schröder, 2001).

Para poder desarrollar todas estas funciones, es fundamental que el psicólogo también desempeñe tareas centradas en la evaluación que le permitan tener una visión más objetiva y fiable del estado, necesidades y actitudes de familiares, enfermo y profesional y que ayuden en la prevención de posibles futuras dificultades en la elaboración del duelo (Manjón, 2018).

Es pertinente hacer un inciso en otras necesidades del paciente que hasta ahora no han sido señaladas y que han de ser evaluadas y tratar de ser cubiertas en la persecución del bienestar tanto por parte del psicólogo como del resto del equipo terapéutico. El abordaje de estas necesidades contribuye en la consecución del objetivo del bienestar del paciente que se busca conseguir con los Cuidados Paliativos. Son: las necesidades espirituales y de despedirse.

Para Astudillo y Mendinueta (2016) el alivio del padecimiento espiritual contribuye a la disminución de la intensidad y del malestar que generan otros síntomas, las necesidades espirituales suponen un foco de dudas e incertidumbre que el paciente necesita aliviar en las últimas etapas de su vida.

Muchas veces estas necesidades espirituales atienden a cuestiones religiosas y pueden ser abordadas específicamente por quienes están especializados en estas cuestiones como, por ejemplo, los sacerdotes o aunque no atiendan a cuestiones religiosas pueden tratarse por algún miembro del equipo terapéutico con quien el paciente sienta la suficiente comodidad como para comentar estos temas.

En cuanto a la necesidad de despedirse, estos mismos autores, señalan que al final de la vida el paciente terminar puede tener la necesidad de solucionar conflictos y despedirse de sus seres queridos, así como cerrar aquellos asuntos que crean que deben resolver.

2.2 Paciente terminal y familia

Tanto familia como allegados suelen asumir el cuidado del enfermo terminal adquiriendo normalmente un papel activo de participación durante el proceso en el que influyen directamente. Para la familia también supone un verdadero impacto el enfrentarse a que uno de sus miembros se encuentre en una situación de enfermedad terminal.

Esto supone que alteren su comportamiento y roles a nivel de sistema llegando a desempeñar y asumir nuevas responsabilidades como el cuidado del enfermo terminal, así como las que este desempeñaba antes de la enfermedad a lo que también se suma la etapa del ciclo vital en el que la familia se encuentra y las tareas que tiene que resolver.

Además, al reajuste familiar se suma el afrontamiento de la pérdida inminente de su ser querido y el proceso de duelo, que en numerosas ocasiones es anticipado, así como soportar el dolor y sufrimiento y resto de reacciones físicas y emocionales que provoca en su familiar la enfermedad terminal, así como sus propias reacciones emocionales.

Las reacciones emocionales de los familiares, así como su reajuste a la nueva situación puede verse afectado por la presencia de diversos factores, que pueden ir variando con el transcurso de la enfermedad, particulares para cada caso en concreto y que influirán en la adaptación a la enfermedad (González, 2010).

Según González (2010), estos factores están relacionados con: las particularidades propias de cada enfermedad (síntomatología y velocidad de avance), información sobre la enfermedad y el proceso de muerte, así como la concepción sobre la misma, el vínculo

con el enfermo, el entorno social, la relación con el equipo terapéutico y la existencia de otros estresores.

Detectar la presencia de estos factores en el proceso de adaptación de la familia al proceso de la enfermedad terminal permite encontrar el motivo de las posibles alteraciones y síntomas que la familia puede presentar y que serán sinónimos de problemas en el reajuste o adaptación a la enfermedad.

Atendiendo a los factores que puedan estar interfiriendo en la capacidad de reajuste y de adaptación a la enfermedad por parte de los familiares se manifestarán unos síntomas u otros.

Según Muñoz, Espinosa, Portillo y Rodríguez (2002), podrán aparecer disfunciones en el sistema familiar, relacionadas con alteraciones en el ciclo vital, patrones inflexibles de funcionamiento, excesiva protección al enfermo o el “Síndrome del cuidador”. A nivel social puede suceder que la familiar se separe del resto de personas de su entorno.

También podrá presentarse sintomatología de tipo emocional siendo los síntomas más frecuentes algunos ya mencionados anteriormente como la negación y otros como ira, miedo y emociones contradictorias.

La mayoría de estos síntomas son estrategias de afrontamiento que se vuelven disfuncionales cuando se perpetúan en el tiempo e impiden a quien las pone en marcha aceptar el curso de la enfermedad. Pueden manifestarse a la vez que lo hacen en el paciente o aparecer en momentos distintos.

En otros casos, el desbordamiento y agotamiento de la familia es tal que se sienten incapaces de responder a todas las demandas y requerimientos de su familiar, esto conlleva a que acaben por ceder al agotamiento cesando los cuidados al paciente terminal.

Todos estos factores y sintomatología acabarán afectando al proceso de duelo tras el fallecimiento del paciente. En algunos casos el proceso de duelo comenzará a elaborarse de manera previa a la defunción del familiar (duelo anticipado).

Sin embargo, el proceso de elaboración del duelo puede acabar por convertirse en patológico cuando perdura demasiado en el tiempo, aparece de forma tardía, con gran intensidad o cuando los familiares no llegan a ser conscientes de dolor que les ha producido la pérdida de su ser querido, disociando este dolor.

Por último, es posible que las dificultades que experimenten los familiares tengan que ver, como se ha mencionado en párrafos anteriores, con la comunicación. Aunque este apartado se desarrollará en profundidad más adelante, la Conspiración del Silencio aporta cierta sensación de normalidad a todos los integrantes del sistema y evita que se enfrenten al sufrimiento generado por la enfermedad.

A la larga, como sucedía con otros síntomas como los emocionales, la Conspiración del Silencio deja de ser funcional acarreado múltiples consecuencias tanto en el paciente, como en la familia y equipo terapéutico.

2.3 Conspiración del Silencio

Tal y como aparece explicado anteriormente, la comunicación es uno de los factores que influye en la enfermedad terminal. Dependiendo de cómo sea el proceso comunicativo podrán aparecer unos síntomas u otros.

Los síntomas podrán afectar tanto al paciente, como a la familia y a los profesionales, conformando estos tres el llamado Triángulo de la Comunicación, donde se pone de manifiesto la relación de todos los intervinientes en el proceso comunicativo y su influencia en este y en el de la enfermedad terminal (Manjón, 2018).

La Conspiración del Silencio (CS) o Pacto de Silencio es una de las dificultades que puede aparecer en el proceso de comunicación cuando este no es fluido. Este fenómeno supone un obstáculo que impide que el enfermo terminal conozca la realidad a cerca de su enfermedad o de su pronóstico. Este obstáculo en torno a la verdad puede ser causado por la familia (y allegados) y/o el equipo de profesionales que rodea al paciente (Espinoza-Suárez, Zapata y Mejía, 2017).

Se hace necesario recalcar que a pesar de las consecuencias negativas de la Conspiración del Silencio que afectan a la triada familia – enfermo terminal – profesional, los familiares y seres queridos del paciente no persiguen otra finalidad que el bienestar y protección de su familiar ante el sufrimiento de la enfermedad terminal (Cerdas, 2010).

Grado de información

Dependiendo del paciente, este conocerá un grado u otro de la información sobre su propia enfermedad que es necesario tener en consideración. Atendiendo a esta variable, aparece un amplio espectro de pacientes cuyos extremos son: el que no tiene conocimiento alguno sobre su estado de terminalidad y el que tanto él como su familia conocen de forma compartida cuál es la situación y pronóstico de la enfermedad. Entre medias: pacientes que tratan de confirmar las sospechas sobre su estado que son desviadas o evadidas, pacientes que junto con los familiares y el equipo conocen la situación, pero actúan como si no pasara nada y pacientes a los que no procede o a los que no se les puede, por sus condiciones, dar a conocer su situación (Majesko, Hong, Weissfeld y White, 2012, citado en Espinoza – Suárez et al., 2017).

Por tanto, se deduce que dependiendo del grado de información que posee el paciente sobre su enfermedad; la Conspiración del Silencio puede ser total o parcial y que, dependiendo de si el paciente quiere o no conocer realmente cuál es la verdad acerca de su estado, la Conspiración del Silencio podrá ser también adaptativa (si no quiere conocer) o desadaptativa (si quiere conocer).

Hay casos en los que puede tener lugar un avance en el proceso informativo, siendo la CS adaptativa la que admite el tiempo que necesita el paciente hasta que se encuentra en disposición de recibir la información y desadaptativa la que no permite el avance del paciente hacia la información cuando ya está dispuesto a recibirla (Bermejo, Villaceros, Carabias, Sánchez y Díaz – Albo, 2013).

Es la desadaptativa la que señala que está teniendo lugar una dificultad en la comunicación que, los familiares suelen justificar como protección al enfermo ante el temor de que no sea capaz de soportar conocer que el final de su vida se acerca o de que tras conocerlo comience a desarrollar una ideación suicida, sin embargo, pone de manifiesto la dificultad propia de los familiares y/o profesionales para manejar emocionalmente esta situación. En la práctica de los Cuidados Paliativos, la Conspiración del Silencio que más aparece es la efectuada por los familiares coadyuvada por los profesionales (Bermejo et al., 2013).

Por último, en cuanto a la necesidad y al grado de información, es importante resaltar que, tanto en familiares como en enfermos, va variando conforme va transcurriendo la enfermedad; así, los estudios señalan que, a medida que va progresando la enfermedad los familiares van necesitando más información que los pacientes (Bermejo et al., 2013).

Causas que motivan la Conspiración del Silencio

Tras la Conspiración del Silencio no solo se ponen de manifiesto las dificultades de comunicación o se esconden causas como la “evitación del sufrimiento y de un daño añadido al paciente”. Se encuentran una gran variedad de justificaciones que mantienen en el tiempo la Conspiración del Silencio.

Algunas de estas motivaciones ya se han comentado en capítulos anteriores del trabajo, como la falta de formación de los profesionales sobre el proceso de muerte y de comunicación de *malas noticias*, la incapacidad de sobrellevar emocionalmente la situación y la evitación procedente del contexto social actual que se traduce en un paternalismo por parte de la familia que da lugar a las actitudes previamente mencionadas sobre la evitación de un posible daño adicional y a creencias de corte irracional como pensar que puede alterar su estado restándoles tiempo de vida del que les queda y pensar que, sin haberlo manifestado, los pacientes no quieren saber o conocer a cerca de este proceso. Asimismo, esto puede ocurrir cuando la información que se dispone sobre la enfermedad y su curso no es lo suficientemente precisas como para realizar una estimación que supone una escasez de confianza en los profesionales (Espinoza – Suárez et al, 2017).

Repercusiones de la Conspiración del Silencio

Todas estas motivaciones suponen una dificultad añadida a una situación tan compleja como es la enfermedad terminal y propician el cierre a la expresión de emociones y la adaptación a las circunstancias que sobrevienen a esta situación. Este cierre a la expresión emocional puede desembocar en el abandono de su propia emotividad o en el “síndrome de la botella de champán” en el que la emotividad reaparece de forma abrupta tras el fallecimiento del familiar lo que complica el duelo.

Las repercusiones de la Conspiración del Silencio no solo quedan de manifiesto en la sintomatología de los familiares, también repercuten en el equipo sanitario. La frustración que conlleva para el profesional debatirse entre los deseos de los familiares y del paciente puede conllevar la aparición en ellos de otros síndromes asociados como el “burnout” por el desgaste que supone (Manjón, 2018).

En cuanto al “burnout” y a la sintomatología que presentan familiares y equipo profesional, cabe decir que el cuidador primario también puede llegar a experimentar este síndrome. El cuidador primario es aquel (familiar o allegado) que se responsabiliza del cuidado del enfermo casi en su totalidad llegando a desplazar aspectos importantes de su vida por hacerse cargo del cuidado (Ruíz – Benítez de Lugo y Coca, 2008).

2.4 Importancia de la comunicación profesional – paciente terminal

La Conspiración del Silencio, sobre todo si es desadaptativa, es un fenómeno evitable cuya alternativa es un proceso de comunicación eficaz basado en la verdad (Manjón, 2018).

Cuando la comunicación con el paciente se basa en la verdad, se asientan las bases para una relación basada en la confianza. Mediante la comunicación de la verdad, se pretende que el paciente cuente con una visión realista sobre su estado. La comunicación de la verdad no tiene por qué ser completa, puede admitir grados dependiendo de las necesidades del paciente en cada momento.

Por tanto, se observa que la verdad es empleada como una herramienta terapéutica más, ya que resulta muy complicado que el paciente terminal se encuentre en una situación de desconocimiento total de su estado (Benítez y Asensio, 2002).

En cuanto a los grados de la verdad, es necesario que esta vaya siendo comunicada respetando los tiempos tanto del paciente como del profesional y transmitiendo solo aquello que el paciente desea conocer. Así, la verdad que se comunica se convierte en una *verdad soportable* para el paciente que, junto con un adecuado y cuidado proceso de comunicación favorecen la elaboración del paciente de la información transmitida (González Barón y Poveda, 1992, citado en Benítez y Asensio, 2002).

Como se ha comentado en apartados anteriores, las necesidades comunicativas del paciente varían durante el proceso de la enfermedad terminal siendo estas más reducidas al final del proceso. La no comunicación de la verdad supone un obstáculo para el paciente que le impide tener una actitud realista frente a lo que le sucede privándole de la capacidad de otorgarle un sentido trascendental al final de su vida (Bascañán, 2015).

Para poder llevar un proceso de comunicación que sea efectivo, el profesional, debe presentar algunas cualidades concretas que faciliten este proceso, siendo algunas de ellas imprescindibles como la empatía y la honestidad (Bermejo et al., 2013).

Pese a que no existen fórmulas generales sobre la comunicación, ante esta situación el profesional ha de valerse de sus habilidades y puede emplear herramientas como protocolos que faciliten la relación terapéutica y que ayuden a contrarrestar los síntomas que produce el conocimiento de la situación de terminalidad (Manjón, 2018).

Herramientas para la comunicación: Protocolos SPIKES y VALUE

Las herramientas más consideradas por los autores son el protocolo SPIKES y la herramienta nemotécnica VALUE (Baile, Buckman, Lenzi, Glober, Beale y Kudelka, 2000 y Yennurajalingam y Bruera, 2016 citado en Espinoza – Suárez et al., 2017).

La finalidad del protocolo SPIKES es la de establecer un plan de comunicación de *malas noticias* mediante el cual el profesional pueda manejar el estrés que ocasiona en el paciente el conocimiento de su situación de terminalidad incrementando.

Además, la confianza del paciente en el profesional y del profesional en sí mismo a la hora de comunicar la noticia; la confianza del profesional en sí mismo puede funcionar como factor de protección contra el *burnout*. Los seis pasos que propone el protocolo SPIKES son:

- **S** (*Setting – Up*): preparación del espacio y la situación donde se va a desarrollar la comunicación. Ha de ser un espacio privado, que tanto paciente como profesional permanezcan sentados y que permita a la persona rodearse de aquellos familiares o personas cercanas que considere importantes. Además, el profesional deberá de tratar conectar con el paciente mediante estrategias como el contacto visual y tratar de evitar ruidos o interrupciones.

- **P** (*Patient's perception*): es importante que el profesional tenga en cuenta lo que piensa el paciente y lo que realmente necesita y quiere que se le comunique, por lo que, en este punto, se recomienda que el profesional antes de seguir proporcionando información pregunte al paciente, por ejemplo, sobre qué es lo que sabe sobre su enfermedad hasta el momento.
- **I** (*Invitation*): en este paso, se pretende obtener el permiso del paciente para informarle a cerca de su enfermedad. Así mismo, se le ofrece la posibilidad de que, en casos de no querer saber en ese momento, pueda volver a preguntar cuando considere necesario.
- **K** (*Knowledge*): la información ha de proporcionarse en un grado acorde con la capacidad de entendimiento de la persona y ajustarse a la misma tratando de evitar tecnicismos.
- **E** (*Emotions*): tras la comunicación de la mala noticia las reacciones emocionales que puede presentar el enfermo terminal son diversas, por lo que es necesario que el profesional trate de manejarlas mediante una respuesta empática identificando cada emoción del paciente y su causa, así como permitirle un tiempo en el que pueda expresar la emoción.
- **S** (*Strategy and Summary*): establecer un plan de tratamiento conjunto con el paciente ya que esto puede ayudar a paliar la incertidumbre sobre su futuro próximo, planteando las diferentes alternativas de tratamiento y compartiendo con el enfermo el control sobre su propio proceso.

A su vez, la regla nemotécnica VALUE, más orientada a la esfera familiar del paciente, se compone de los siguientes pasos:

- **V** (*value family statements*): considerar las manifestaciones de la familia.
- **A** (*acknowledge family emotions*): atender a las emociones de los familiares.
- **L** (*listen to the family*): escuchar a la familia.

- **U** (*understand the patient as a person*): concebir al paciente como una persona, más allá de la propia enfermedad.
- **E** (*elicit family questions*): tratar de conocer cuáles son las dudas de la familia.

Villa (2007) propone un último paso de aplicación propia del profesional en el que evaluar las emociones y actitudes que han aparecido durante la comunicación de la *mala noticia* y en el momento de la comunicación en el que han aparecido. Esto permite al profesional conocer sus propias resistencias sirviendo como estrategia de prevención ante el *burnout*.

2.5 Aspectos ético – legales de la comunicación profesional – paciente terminal

Como conclusión final del apartado sobre la comunicación con el paciente terminal, podemos extraer que: cada situación es única y diferente del resto por lo que no podemos emplear las mismas reglas y normas para resolver y enfrentar distintas situaciones.

Sin embargo, en la actuación del psicólogo o del cualquier otro profesional sí que es necesario que esté sujeta a unas garantías éticas y legales que fijen los límites de su actuación.

En primer lugar, es necesario considerar los derechos del paciente antes de comenzar con el proceso de comunicación de *malas noticias*. Según el artículo 10 de la Ley General de Sanidad el paciente tiene derecho a conocer su diagnóstico, aunque puede negarse (y ha de respetarse) a recibirlo (Rubio, Sampedro, Zapirain, Gil, Ayechu y Tapiz, 2004).

Mediante la toma de decisiones respecto a si quiere o no conocer su diagnóstico el paciente está ejerciendo su derecho a la *autonomía*, derecho que debe de ser respetado y, en la medida de lo posible, reforzado por el profesional, para que, como se ha visto anteriormente, el enfermo terminal se conforme como parte activa de su propio proceso, algo que puede mitigar el sufrimiento aportándole al paciente sensación de control (De Simone, 2000).

Tal y como se ha visto en apartados anteriores, el rechazo a conocer el diagnóstico por parte del paciente puede provenir de un mecanismo de defensa frente a la propia muerte, frente a esto, el profesional ha de moderar la información para no interferir en la adaptación a la verdad del paciente (Gajardo, 2009).

Esta moderación de la información se traduce en la comunicación de una *verdad tolerable* que el paciente sea capaz de asumir en cada momento, mediante la cual el profesional trata de hacerle el máximo bien posible al paciente, rigiéndose por el principio de *beneficencia* (Manjón, 2018).

En cuanto a esto, otros autores difieren y comentan que la transmisión de la *verdad tolerable* se ciñe al principio de *no maleficencia*, ya que realmente, lo que se pretende evitar mediante este proceso es causar un sufrimiento adicional al paciente con enfermedad terminal que se encuentra en el proceso de conocer su diagnóstico (Rubiales, Martín, del Valle, Garavís y Centeno, 1998).

Por ello, es necesario atender a las peculiaridades de cada caso en concreto tratando de conocer qué es lo que más procede en cada situación, siendo lo mejor no desarrollar actitudes sobreprotectoras ni actuar de una forma en la que el paciente pueda percibir al profesional como distante (Manjón, 2018).

Como se ha podido ver, en la comunicación de *malas noticias* al paciente terminal también aparecen conflictos con los principios básicos de la bioética: *no maleficencia*, *beneficencia*, *autonomía* y *justicia* (Rodríguez, 2014, citado en Manjón, 2018).

Sin embargo, algunos de estos principios no generan tanto conflicto como otros y la visión que se tiene sobre ellos es algo más unificada, es el caso del principio de *justicia*, Arenas (2006) considera que este principio se cumple ya que todas las personas de nuestro país tienen acceso a la Sanidad Pública, en la que se encuentran Unidades de Cuidados Paliativos que, pese a no tener los mismos recursos en todas las Comunidades, persiguen los mismos objetivos con los pacientes terminales, en este caso: lograr el máximo bienestar posible para cada paciente dentro de las circunstancias de terminalidad.

Los conflictos de la bioética que se presentan en el tratamiento de la enfermedad terminal y en los Cuidados Paliativos vienen representados por el binomio entre el mantenimiento de la vida y el cese de sufrimiento, siendo este último el que adquiere mayor importancia en el tratamiento de la enfermedad terminal ya que en estos casos ya

se ha desestimado que pueda ser posible seguir manteniendo la vida por mucho más tiempo; marcando este aspecto la diferencia entre la bioética en la enfermedad terminal y otro tipo de situaciones (De Simone, 2000).

Por último, la aplicación de la bioética en el proceso de enfermedad terminal no sólo se limita a la resolución de los dilemas éticos que pueden surgir durante el tratamiento del paciente terminal como los mencionados en párrafos anteriores.

De entre otras aplicaciones de la bioética al proceso de enfermedad terminal, es necesario contemplar algunos deberes éticos relacionados con el propio paciente que se centran en evitar el sufrimiento del paciente mediante el tratamiento paliativo del dolor y la preservación de sus derechos como paciente independientemente de su estado, entre los que cabe destacar, atendiendo al tema principal desarrollado en el presente trabajo, el derecho a ser informado mediante una comunicación adecuada y honesta por parte del profesional (Padrón, 2008).

3. DISCUSIÓN

Tras la elaboración del trabajo y la revisión de las referencias que lo conforman se hace necesario seguir continuando en la labor de elaboración de un instrumento de evaluación como método fiable para observar si mediante las técnicas y estrategias que se ponen en marcha desde el equipo de Cuidados Paliativos están contribuyendo eficazmente a la consecución del objetivo de bienestar.

Respecto a la línea investigadora, sería conveniente que los estudios se centren en la enfermedad terminal desde una visión más general ya que muchos de ellos se centran en las circunstancias específicas de enfermedades concretas como el Cáncer o el VIH, es posible que esto se deba a su prevalencia a nivel poblacional, sin embargo, sigue siendo necesario profundizar más a cerca de este proceso.

Bermejo et al. (2013) señalan la necesidad de que las investigaciones futuras que se realicen pasen de ser descriptivas a empíricas para poder cuantificar y materializar las circunstancias que envuelven la Conspiración del Silencio y el proceso de enfermedad terminal y poder contar con datos actualizados sobre el nivel de incidencia de esta problemática. Por otro lado, hubiera sido interesante haber podido profundizar sobre las consecuencias de la Conspiración del Silencio específicamente en el equipo terapéutico.

Como propuesta de línea de investigación futura sería conveniente la elaboración de programas de intervención desde la perspectiva de la Psicología de la Salud cuyo objetivo se centre en evitar la perpetuación del fenómeno de muerte como tabú social mediante la psicoeducación sobre este tema ya que, la consolidación de la muerte como tabú social contribuye a que fenómenos como la Conspiración del Silencio, el burnout o el duelo patológico sigan teniendo lugar y por tanto, se mantengan este tipo de actitudes hacia la muerte y sufrimiento.

Además, en relación con esto último, sería conveniente materializar la psicoeducación sobre el proceso de muerte en el proceso de formación al equipo sanitario ya que se observa que algunas de sus dificultades emocionales beben de la escasez de formación y preparación específica en este ámbito.

Estos programas de intervención pueden contribuir a que deje de considerarse el recurso del psicólogo como un recurso al que acudir de urgencia cuando la situación es verdaderamente desbordante.

En este sentido, sería recomendable el acercamiento del psicólogo a los familiares y/o al enfermo terminal para explicarles cuáles son sus funciones y ofrecer su apoyo de manera explícita si lo necesitan ya que es muy posible que desconozcan la existencia de este recurso o cuáles son sus ámbitos de actuación.

También puede darse a conocer la figura del psicólogo mediante otros profesionales de equipo terapéutico que mantengan una relación más cercana o directa con familiares y enfermos como, por ejemplo, enfermeras y celadores.

Para hacer esto visible también se pueden destacar en zonas comunes del hospital, en el área de Cuidados Paliativos, o del centro de Atención Primaria la figura del psicólogo o dónde encontrarlo en caso de querer ponerse en contacto con él o solicitar una cita.

Asimismo, podría ser productivo el desarrollo de una actuación conjunta médico – psicólogo a la hora de evaluar la Conspiración del Silencio o de comunicar malas noticias. A la hora de hablar con la familia podrían hacerlo a la vez de manera coordinada de tal forma que el psicólogo facilite la descarga emocional y el acogimiento y el médico pueda resolver las dudas que se les van presentando sobre la enfermedad tomando así el psicólogo un papel más activo en el equipo sanitario.

Al hilo de lo anterior, esto puede ayudar a pacientes y familiares sentir más cercana la figura del psicólogo y solventar situaciones como la mencionada en párrafos anteriores de que se suele emplear este recurso en última instancia cuando el desborde emocional se vuelve insostenible para la persona.

En cuanto a las dudas de los familiares, es necesario resaltar la importancia de resolver las cuestiones que plantean ya que es posible que la Conspiración del Silencio tenga lugar porque confabulen a cerca del grado de entendimiento que el enfermo terminal puede tener de la situación.

Esta situación puede tener lugar, por ejemplo, cuando es el caso de un paciente con demencia con un leve deterioro cognitivo, pero con una situación inminente de terminalidad. Sería preciso comenzar a investigar sobre cómo afecta que el enfermo padezca una demencia a la Conspiración del Silencio ya que, en los artículos revisados se descarta la presencia o deterioro cognitivo en el paciente terminal para proceder al análisis de las investigaciones.

Por último, el escenario que aparece dibujado en el presente trabajo sobre la enfermedad terminal habla principalmente de cómo es gestionada por los servicios de Cuidados Paliativos de los hospitales, sin embargo, sería conveniente revisar en futuras líneas de investigación qué sucede y cómo se maneja la enfermedad terminal desde los servicios de Atención Primaria que se encargan de la supervisión y tratamiento del enfermo estado este en su propio domicilio.

4. BIBLIOGRAFÍA

- Ahmady, A., Sabounchi, S., Mirmohammadsadeghui, H. & Rezaei, A. (2014). A Suitable Model for Breaking Bad News: Review of Recommendations. *JMED Research*, 2014, 1- 15.
- Arenas, V. V. (2006). El surgimiento de la bioética y su importancia en la atención de pacientes en cuidados paliativos (Tesis, Universidad de la Sabana).
- Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2016). Necesidades de los enfermos en el final de la vida. *ARS MEDICA Revista De Ciencias Médicas*, 34(2), 113-125.
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A. & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES – A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 5(4), 302-311.
- Barrera, V. y Manero, R. (2007). Aspectos psicológicos en el servicio de cuidados paliativos. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 12(2), 343-357.
- Barreto, M.P. y Bayés, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de Psicología*, 6(2), 169-180.
- Bascuñán, M.L. (2005). Comunicación de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicológica. *Revista Médica Chile*, 133(6), 693-698.
- Bayés, R. (1998). Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anuario de Psicología*, 29(4), 5-17.
- Benítez, M.A. y Asensio A. (2002). La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal. *Atención Primaria*, 30(7), 463-466.
- Bermejo, J.C., Villaceros, 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.
- Buckman, R. (1984). Breaking bad news: why is it still so difficult? *British Medical Journal (Clinical research ed.)*, 288(6430), 1597-1599.

- Cerdas, B. (2010). Técnicas para romper con la conspiración del silencio en la enfermedad terminal. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*, 67(595), 461-467.
- De Simone, G. G. (2000). El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos. *Acta Bioethica*, 6(1), 47-62.
- Espinoza-Suárez, N.R., Zapata, C.M. y Mejía, L.A. (2017). Conspiración del silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Revista de Neuropsiquiatría*, 80(2), 125-136.
- Gajardo, A. (2009). La comunicación de la verdad en la relación médico-paciente terminal. *Acta Bioethica*, 15(2), 212-215.
- Gómez, R. (2000). Las ansiedades del médico frente a la muerte. *Psiquiatría Pública*, 12(3), 247- 257.
- González, M.A. (2010). Impacto social y familiar ante la enfermedad incurable. *MEDPAL Interdisciplina y domicilio*, 2(3), 13-15.
- Grau, J., Llantá, M.C., Massip, C., Chacón, M., Reyes, M.C., Infante, O., Romero, T., Barroso, I. y Morales, D. (2008). Ansiedad y actitudes ante la muerte: revisión y caracterización en un grupo heterogéneo de profesionales que se capacita en cuidados paliativos. *Pensamiento Psicológico*, 4(10), 27-58.
- Kübler-Ross, E. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos: Una lección de vida para médicos, enfermeras y familias*. Barcelona: B de Bolsillo.
- Manjón, N. (2018). Conspiración de silencio: ¿ayuda o agonía? *Revista Española de Comunicación en Salud*, 9(2), 230-236.
- Montoya, R., Schmidt, J., García, M.P., Guardia, P., Cabezas, J.L. y Cruz, F. (2010). Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Medicina Paliativa*, 17(1), 24-30.
- Muñoz, F., Espinosa, J.M., Portillo, J. y Rodríguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal (I). *Medicina de Familia Andalucía*, 3(3), 191-199.
- Muñoz, F., Espinosa, J.M., Portillo, J. y Rodríguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal (II). *Medicina de Familia Andalucía*, 3(4), 262-268.

- Padrón, R. (2008). El paciente en estado terminal. *Bioética*, 8(2), 15-9.
- Pino, K., Murillo, M. y Suárez, L.F. (2019). Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y calidad de vida en familia. *Poiésis*, 36, 126-146.
- Ptacek, J.T. y Eberhardt, T.L. (1996). Breaking Bad News: A Review of the Literature. *Journal of the American Medical Association*, 276(6), 496-502.
- Romero, C., Álvarez, M., Bayés, R. y Schröder, M. (2001). ¿Cuándo se pide la intervención del psicólogo en una unidad de cuidados paliativos? *Medicina Paliativa*, 8(4), 170-172.
- Rubiales, A., Martín, Y., del Valle, M., Garavís, M., Centeno, C., & Sanz, A. (1998). La información al enfermo oncológico: los límites de la verdad tolerable. **Cuadernos de Bioética**, 9(33), 45-54.
- Rubio, V., Sampedro, E., Zapirain, M. Z., Gil, I., Ayeche, S. y Tapiz, V. (2004). Diagnóstico: cáncer. ¿Queremos conocer la verdad? *Atención Primaria*, 33(7), 368-373.
- Ruíz – Benítez de Lugo, M.A y Coca, M.C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 5(1), 53-69.
- Villa, B. (2007). Recomendaciones sobre cómo comunicar malas noticias. *Nure Investigación*, 31.