Puntos de vista

La conspiración de silencio: derecho del paciente con cáncer a conocer la verdad

The Conspiracy of Silence: Cancer Patient Right to Know the Truth

Víctor Manuel Medina Pérez[1] Patricia Gil Pérez[1] Ahyní Abeledo Alfonso[1]

[1] Hospital Universitario Celestino Hernández Robau, Santa Clara, Villa Clara, Cuba, CP: 50100

Cómo citar este artículo:
Medina-Pérez V, Gil-Pérez P, Abeledo-Alfonso A. La conspiración de silencio: derecho del paciente con cáncer a conocer la verdad. **Revista Finlay** [revista en Internet]. 2017 [citado 2026 Nov 11]; 7(1):[aprox. 3 p.]. Disponible en: https://revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/469

Resumen

El personal de salud enfrenta, en la práctica cotidiana, la tradicional polémica de decir o no la verdad frente a un diagnóstico oncológico. La mediación familiar es una de las principales causas para acudir a la llamada conspiración del silencio por factores de diversa índole: desde emocionales-afectivos hasta psicogenéticos. En este sentido se hace necesario para los profesionales sanitarios respetar las leyes de la bioética manteniendo una comunicación médico-paciente desde la empatía y la comprensión de las individualidades de sus pacientes y familiares.

Palabras clave: personal de salud, diagnóstico, oncología clínica

Abstract

Health staff faces, in daily practice, the traditional polemic of telling the truth on an ecologic diagnosis. Familial mediation is one of the main causes of appealing to the so called conspiracy of silence due to several factors: ranging from emotional –affective up to psychogenetic ones. In this sense it is necessary for health professionals to respect the bio-ethic laws keeping a doctor-patient communication from empathy and understanding of patient's individuals and their relatives.

Key words: health personnel, diagnosis, clinical oncology

Recibido: 2016-08-13 15:18:30
Aprobado: 2017-02-07 14:07:30

Correspondencia: Víctor Manuel Medina Pérez. Hospital Universitario Celestino Hernández Robau. Villa Clara. victormp@ucm.vcl.sld.cu

INTRODUCCIÓN

El personal de salud enfrenta, en la práctica cotidiana, la tradicional polémica de decir o no la verdad frente a un diagnóstico oncológico. La mediación familiar es una de las principales causas para acudir a la llamada "conspiración del silencio" por factores de diversa índole: desde emocionales-afectivos hasta psicogenéticos.

En este sentido se hace necesario para los profesionales sanitarios respetar las leyes de la bioética manteniendo una comunicación médico-paciente desde la empatía y la comprensión de las individualidades de sus enfermos y familiares.

El diagnóstico de cáncer nos adentra en el conflicto de decir o no la verdad cuando realmente difícil es la forma y el momento oportuno de dar la información. Aquí se coquetea con el término de "verdad tolerable" que no es más que acercar al paciente a los datos de la enfermedad que debe conocer y manejar psicológicamente,[1-4] aunque es imposible precisar el cómo y el cuánto se dosifica esta verdad en cada enfermo para que se conjuguen información y esperanza.

La verdad tolerable supone brindar información que pueda ser asimilada con positividad por el paciente desde el punto de vista psicológico. Poseer información sobre un diagnóstico de cáncer es dar la posibilidad de decidir en cuanto a: tratamiento, evolución, calidad de vida, planificación familiar y personal.

Privar al paciente de su autonomía en la toma de decisiones sobre la enfermedad y tratamiento no es ejercicio del facultativo. Por tanto el manejo adecuado de la información permitirá una debida adherencia del paciente al tratamiento y su adaptación y asimilación de la enfermedad desde la certidumbre, confianza y fe.

DESARROLLO

El diagnóstico de cáncer constituye un evento transcendental tanto en la vida del enfermo como en la de sus familiares, una ruptura del proyecto de vida del individuo y la familia para lo cual no se está totalmente preparado. Demanda recursos psicológicos para su enfrentamiento que, muchas veces, no son los adecuados. Resulta común la petición al médico por parte de los familiares de no comunicar el diagnóstico al paciente. El personal de salud enfrenta, en este caso, a la tradicional polémica de decir o no la verdad amén de la demanda de sus consanguíneos.

Varias son las razones -que desde el nivel cultural- esbozan los familiares para enfrentar la noticia. La más importante es la posibilidad de depresión o intento suicida, por lo que se hace necesario investigar los efectos de la comunicación a los enfermos y sus familiares de este diagnóstico y también en los propios médicos, a la hora de establecer la necesidad de que estos últimos reciban la formación específica pertinente.[5] Investigaciones realizadas demuestran una baja relación entre suicidio e información de diagnóstico de cáncer.[6,7]

La respuesta emocional se encuentra mediada por tres factores fundamentales:

a) El modo en que se valora la enfermedad (ej., como un reto o como una amenaza).

b) La percepción de control.

c) La consideración sobre el pronóstico (bueno o malo).[1]

De aquí se precisa una interrogante: ¿cómo lograr una respuesta emocional adecuada si el paciente no conoce las características de su enfermedad? El miedo a la ideación suicida no puede ser causa de "conspiración de silencio" (entendida como la supuesta planificación médico-familiar de contratos de silencios frente a un diagnóstico oncológico) pues la incertidumbre del paciente puede dar al traste con emociones desadaptativas durante el tratamiento y la posibilidad de que aparezca la ideación suicida.

En no pocas ocasiones los galenos formamos parte del juego de verdades incompletas dadas a nuestros pacientes, uniéndonos a las "conspiraciones de silencio".

Lo más importante en la comunicación médico-paciente es la adquisición, por parte del especialista, de habilidades comunicativas asertivas que permitan al enfermo sentirse comprendido, seguro y en confianza con las decisiones que se tomen con respecto a su tratamiento. Nos formamos con el concepto de curar, alejar la enfermedad y por tanto nos resulta complejo enfrentarnos a algunos con el diagnóstico de una enfermedad que aún hoy lleva a la muerte a la mayoría de quienes la padecen.

En efecto, al margen del impacto emocional que produce esta simple palabra en muchas personas, a las que suscita todavía temores de muerte, desfiguración, dependencia física e incapacidad para proteger a los seres queridos,[8] los galenos tenemos las complejas tareas de: explicar a los enfermos la conveniencia de someterse a pruebas diagnósticas (molestas o peligrosas), solicitar consentimientos informados para intervenciones de alto riesgo, plantear opciones terapéuticas complejas (con potenciales efectos secundarios), informar a los enfermos y a sus familiares de pronósticos de irreversibilidad o recidivas, (pasando de una terapéutica curativa a paliativa), facilitar que se deshaga, en algunos casos, la "conspiración de silencio" familiar y, sugerir, en otros, la participación del enfermo en un ensayo clínico aleatorizado. Con la debida mención clara de los riesgos que podrían derivarse para él de dicha participación; etc.

Conocer las características de los pacientes que tenemos en consulta a través de un acercamiento multidisciplinario, nos facilitará encontrar la forma y el grado de sutileza necesario, sin perder de vista que decirle la verdad es ilustrar su condición de salud de la forma más clara posible. Manteniendo la esperanza y favoreciendo la confianza de este.

Los antecedentes de familiares o personas cercanas que hayan padecido la enfermedad condicionan la respuesta ante la noticia, porque se establecen patrones de comparación con lo sucedido a priori. Debemos garantizar la mayor cantidad de argumentos que le muestren la individualidad de cada paciente y que necesariamente no le debe ocurrir lo mismo a él.

Desde lo social a veces existen fuertes y arraigados tabúes o preceptos con respecto a la enfermedad, considerándose un diagnóstico oncológico como sinónimo de muerte. Aún existen profesionales que consideran que "no hay nada más que hacer" y acotan "llévenselo para la casa" sin darse cuenta que con esa actitud dogmática desalientan y condicionan depresión, tanto personal como familiar.

El paciente tiene derecho a saber lo que sucede con su salud, tipo de enfermedad, tratamiento y el resto de la información que solicite para tomar medidas necesarias respecto a su estado y por tanto su vida. El derecho de estar informado determina el respeto a su autonomía lo cual le facilitará la toma de decisiones basadas en la realidad en torno a su vida personal, familiar, económica y profesional.

No son pocos los pacientes que replantean su visión humanista cuando se enfrentan el diagnóstico de cáncer, hacen cambios, cumplen sueños o concretan actividades que de otra forma no tendrían igual validez o materialización. Nos toca como médicos respetarles esa posibilidad.

Aún nos falta por comprender que ser buenos médicos también es ayudar a morir con dignidad, ayudar a mejorar los últimos momentos de existencia para un ser humano, paliar su sintomatología…

La calidad de vida es más importante en ocasiones que los esfuerzos por alargar la existencia con tratamientos cruentos que provocan más efectos adversos y no modifican sobrevida.

Solo conociendo la verdad, el paciente logra decidir qué tratamiento desea o no enfrentar, y debe ser nuestra postura respetar su derecho. No nos enfrentamos a una enfermedad autolimitada o que se curará con tratamientos convencionales. El menor de los tratamientos oncoespecíficos trae una gama importante de reacciones, algunas tan comunes como la alopecia que difícilmente logramos esconder como consecuencia de los tratamientos citostáticos. Peor pasa cuando no se trata a los pacientes, y la enfermedad desarrolla su historia natural con empeoramiento progresivo, la caquexia y el florido cuadro sintomatológico que indudablemente habla de enfermedad neoplásica.

El propio tratamiento médico espaciado con cambios en la intensidad de los chequeos, consultas e importancia llevan al pensamiento de que se acerca un final y evidentemente ha estado engañado.

La difícil situación presentada solo hace darnos cuenta lo equivocados que estábamos al ocultar la realidad. El avance progresivo y la no posibilidad de mejora aumentan la impotencia familiar y el sufrimiento ante la posibilidad real de muerte.

Lo que en un momento fue ideal para esconder se vuelve como un efecto de rebote, para la familia y el médico, presentándonos como falsos ante los pacientes que fallecen en su mayoría con plena conciencia hasta cerca del último momento.

CONCLUSIONES

El profesional de la salud debe salvaguardar la máxima de mantener el secreto solo si el enfermo pide no recibir información sobre su estado.

Es necesario –obligatorio, casi- reconocer y actuar en correspondencia con el derecho de toda persona a estar al tanto de su diagnóstico por la gran repercusión que posee en su vida futura. Además de la posibilidad de adecuarla tomando las decisiones personales y profesionales que considere necesarias.

A nosotros como médicos junto con nuestro equipo de trabajo nos atañe velar por la mejor forma y momento de comunicar la noticia, individualizando en cada paciente según sus características. Tener información sobre un diagnóstico de cáncer es dar la posibilidad de decidir, y no nos corresponde privar a nadie de ese derecho si no es su propia voluntad. Cuando nos veamos en una situación como esta sitúese en el lugar del implicado y pregúntese: si tuviera cáncer, ¿le gustaría estar engañado?

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Kissane DW, Maj M, Sartorius N. Depression and cancer. UK: John Wiley Sons; 2011

2. Peiró G, Sánchez PT. La verdad soportable [Internet]. Valencia: Grupo Español de Investigación Cooperativa en Psicobioquímica Clínica; 2011 [citado Nov 27]. Disponible en: http://www.psicobioquimica.org/documentos/revistas/cancer_comunicacion/001/01.pdf

3. Bascuñán ML. Comunicación de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicológica. Rev méd Chile [revista en Internet]. 2005 [citado 25 Dic 2016];133(6):[aprox. 6p]. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872005000600012&lng=es.http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872005000600012

4. Alonso JP. La incertidumbre como producción colectiva: ambigüedades en torno al pronóstico en enfermedades terminales. RUNA [revista en Internet]. 2013 [citado 23 Dic 2016];34(1):[aprox. 15p]. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-96282013000100008

5. Núñez JM. Información al paciente en situación terminal: diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España. MEDIPAL. 2014;21(3):113-20

6. Palacios X, Ocampo JG. Situación actual del conocimiento acerca del suicidio en las personas con cáncer. Rev Cienc Salud. 2011;9(2):173-90

7. Díaz FC, Hurtado DM, Reyes AA. Prevención psicológica: factores de riego de suicido con pacientes terminales en VIH/Sida y Cáncer [Internet]. Bogotá: Universidad de La Sabana; 2009 [citado 28 Nov 2016]. Disponible en: http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/2728/122078.pdf?sequence=1

8. Díaz G, Ringaño J. Clima familiar y afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos. Rev Invest Psicol [revista en Internet]. 2013 [citado 24 Mar 2015];13(1):[aprox. 16p]. Disponible en: http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/view/3737/3000