



**Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.**

**MUERTE Y CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO**

TESINA

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMADO EN

TANATOLOGÍA

PRESENTA:

**LILIA PIÉLAGO GARCÍA**



**Asociación de Educación Continua y a Distancia, A.C.**

México, D.F., a 14 de agosto de 2014

**DR.FELIPE MARTÍNEZ ARRONTE  
PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN  
MEXICANA DE TANATOLOGÍA, A.C.  
PRESENTE**

Por medio de la presente le informo que revisé y aprobé la tesina que presentó:

-Lilia Piélago García

Integrante de la Generación 2013-2014

El nombre de la tesina es:

**“MUERTE Y CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO”**

**ATENTAMENTE**

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Ricardo Domínguez Camargo', with a large, sweeping flourish at the end.

**RICARDO DOMÍNGUEZ CAMARGO**

**PSICÓLOGO**

## DEDICATORIAS

A Josefina y Salvador por la oportunidad de la vida, por lo bueno y por lo malo está soy, gracias eternas.

A Camilo por ser, simplemente.

A Fabiola por ser amiga y por presentarme esta hermosa labor de los cuidados paliativos.

A los pacientes por permitirme ser parte del final de su vida.

A Karina, Laura, Ross, y Tanya por el camino recorrido y lo que falta.

A Gina, Nora, Norma, Renata y Sol por ser grandes compañeras de trabajo y sobre todo por esa linda amistad.

A Dennis, Marú, Norma y Xóchitl por ser compañeras en este loco viaje de la tanatología.

Y sobre todo y por todo a Dios que ha llenado de luz mi andar.

GRACIAS

# ÍNDICE

-Justificación.....	5
-Objetivos y alcance.....	6
-Muerte.....	7
-La muerte en México.....	13
-Tanatología.....	17
-Enfermedad.....	20
-Comunicación.....	22
-Derechos de los pacientes.....	25
-Conspiración del silencio.....	28
-Conclusión.....	39
-Glosario.....	42
-Bibliografía.....	44

# JUSTIFICACIÓN

El presente trabajo es una revisión de la conspiración del silencio en general, un análisis histórico del temor a la muerte y a la enfermedad, como base de esta conspiración, generalidades de la comunicación, los derechos de los pacientes con enfermedad terminal, el uso y las posibles justificaciones de éste y aportar estrategias o técnicas para el paciente y la familia con enfermedad terminal en etapa terminal y para el personal de salud. Con la intención de informar y aportar mejores herramientas a familias y pacientes para terminar la vida de una forma digna.

Mis primeras experiencias con la conspiración del silencio, fueron en algunas consultas de pacientes con enfermedades en etapa terminal, sin saberlo, sin la oportunidad de reconocerlas, fui una conspiradora. En un congreso de dolor y cuidados paliativos hace algunos años, una psicóloga presentó un tema relacionado a la comunicación entre paciente, familia y personal de salud, mencionando la conspiración del silencio, grande fue mi sorpresa saberme una conspiradora, posteriormente investigando del tema traté de no participar más en ella informando en medida de lo posible a paciente y familiares acerca del estado de salud-enfermedad, situación algo complicada en nuestra sociedad, nuestra cultura y nuestro tiempo puesto que nacemos, crecemos, convivimos y morimos entre los secretos y los murmullos, “el mejor no le digas nada” ante situaciones difíciles en la vida, problemas económicos, discusiones familiares, pérdida del empleo, de algún objeto valioso y principalmente ante la enfermedad y la muerte. Personalmente, comparto que en mi infancia estuvo presente dicha conspiración, por lo que de alguna forma fue mi fundamento de no mirarla como algo extraño sino como parte de una de las formas “normales o naturales” de enfrentar situaciones familiares difíciles, el excluir al otro para que “no se preocupe” o “porque no lo toleraría”. Lo cierto es, que actualmente, en el ámbito médico se presentan infinidad de dificultades o entorpecimiento de los resultados de los tratamientos debido a esta conspiración, ya sea por parte de los familiares o del personal médico el cual en la mayoría de los casos no tiene una preparación adecuada para realizar el acompañamiento de estos pacientes.

Es pues, el tema a desarrollar la conspiración del silencio en la colaboración para que cada día se practique menos, para que cada día más pacientes en etapa terminal puedan vivir plenamente y con calidad esos, sus últimos días.

# OBJETIVOS

1. Conocer los posibles orígenes del temor a la muerte y a la enfermedad a través de la historia.
2. Conocer las diferentes definiciones de muerte
3. Descripción de generalidades de la Tanatología
4. Conocer conceptos básicos de la comunicación
5. Descripción de los derechos en pacientes en general, y de enfermos en etapa terminal en particular.
6. Conocer los fundamentos y consecuencias de la conspiración del silencio
7. Establecer estrategias para mejorar la comunicación entre paciente-familiar y equipo de salud.
8. Aspectos importantes de comunicación en el equipo de salud para erradicar la conspiración del silencio

# ALCANCE

El presente trabajo es de carácter analítico y reflexivo, pues contiene la recopilación de diversas fuentes tanto libros como artículos, así como la inclusión de artículos de investigación acerca de la frecuencia y otras características que se desarrollan alrededor de la conspiración del silencio.

Con intención de difundir este tema que en nuestro medio mexicano de salud es aún desconocido para muchos, para aprender algunas estrategias para mejorar la comunicación con pacientes y familiares, mejorando así las condiciones generales del paciente y optimizando la atención que brindamos como personal de salud.

# MUERTE

“El temor a fallecer no es una única emoción, sino una mezcla de varios temores individuales (dolor severo, asfixia, incontinencia, desolación, morir solos, dejar cosas incompletas, agonía sin alivio).”

Juan Carlos Arboniés

Hablar de la muerte y de la enfermedad es un tema poco o nada abordado culturalmente en América Latina en general y, en nuestro país en particular, habrá que revisar acerca del por qué se platica poco o nada acerca de ellas, me enfocaré a desarrollar el tema de la muerte, la enfermedad, la comunicación, los derechos de los pacientes con enfermedades terminales y la conspiración del silencio.

La palabra muerte proviene del latín *mors* o *mortis*, que significa cese o término de la vida. La definición de muerte según el Diccionario de la Real Academia Española se refiere a “la cesación o término de la vida, en el pensamiento tradicional, separación del cuerpo y el alma.”

Según el diccionario médico de la Universidad de Navarra es, “el cese de la actividad integrada del organismo que manifiesta con una serie de signos clínicos, no existen estados intermedios entre la vida y la muerte: solo cabe que dicha actividad vital orgánica se mantenga (aunque sea con ayuda) o que ya no exista.”

La definición anterior puede generar controversia en la opinión de los personas pues en ocasiones los familiares de personas que viven con respiración asistida argumentan que su paciente está vivo, que les responde de forma verbal o con movimientos determinados del cuerpo, es por esto que en nuestro país se trabajó en establecer la definición de muerte cerebral con lo cual se han evitado discusiones y problemas familiares, médicos y legales.

Según la Ley General de Salud en México en el capítulo IV pérdida de la vida, artículo 344: La muerte cerebral se presenta cuando existen los siguientes signos:

- I. Pérdida permanente e irreversible de conciencia y de respuesta a estímulos sensoriales;
- II. Ausencia de automatismo respiratorio, y
- III. Evidencia o daño irreversible del tallo cerebral, manifestado por arreflexia pupilar, ausencia de movimientos oculares en pruebas vestibulares y ausencia de respuesta a estímulos nociceptivos

Se deberá descartar que dichos signos sean producto de intoxicación aguda por narcóticos, sedantes, barbitúricos o sustancias neurotrópicas.

Los signos señalados en las fracciones anteriores deberán corroborarse por cualquiera de las siguientes pruebas:

- I. Angiografía cerebral bilateral que demuestre ausencia de circulación cerebral, o
- II. Electroencefalograma que demuestre ausencia total de actividad eléctrica cerebral en dos ocasiones diferentes con espacio de cinco horas.

“El concepto de muerte incluye los parámetros de: irreversibilidad, finalidad, universalidad y causalidad” (1)

Esto nos muestra como la muerte es parte de la vida misma desde que nacemos, nos acompaña a cada paso, en cada momento, afecta a todos los hombres en general y en todos los niveles en particular; es decir, personal, emocional, físico, espiritual y social.

Indagando de donde viene este silencio el cual enmascara el miedo que se tiene a la muerte como algo desconocido, algo a lo que como seres humanos no hemos podido dar una explicación convincente, una explicación que nos deje tranquilos, que nos permita vivir la vida plenamente. Vivimos en la época en la que todo debe tener un significado o explicación para sentirnos tranquilos.

“En la antigüedad se observa un sentimiento duradero y muy extendido, de familiaridad con la muerte, sin miedo ni desesperación, a medio camino entre la resignación pasiva y la confianza mística. El moribundo acepta la muerte.” (2)

No sé preguntaban por qué morían, lo entendían como parte del ciclo vital del hombre, por lo que no se aferraban a la vida, no se preguntaban a dónde iría el muerto, ni si había vida luego de la muerte, no había dolor ni llantos, simplemente se vivía como una etapa más que se debía cruzar.” La muerte tenía una forma que atañía a cada cual de una manera inmediata. En la danza de la muerte se imprimía un significado que todo mundo entendía”.



“Desde hace muchos años las tribus ancestrales tenían dos grandes creencias acerca de la muerte: 1. Muerte renacimiento por transmigración y 2. Muerte-supervivencia del doble. La creencia de los espíritus (dobles), se integra a menudo en un vasto ciclo de renacimientos del ancestro en recién nacidos. La mayoría de las veces el doble sobrevive durante un tiempo indeterminado, para viajar luego a la casa de los ancestros de donde proceden los recién nacidos; el nacimiento es el resultado directo, aunque retrasado, de una muerte. El renacimiento del muerto se efectúa a través de una maternidad nueva. Maternidad de la madre-mujer, propiamente dicha, cuando el antepasado embrión penetra en su vientre, Pero también maternidad de la madre-tierra, de la madre-mar, de la madre-naturaleza que reciben en su seno al muerto-niño. El muerto prehistórico es depositado en la tierra funeraria encogido, en posición fetal. La práctica histórica del enterramiento puede explicarse por la preocupación de proteger al muerto, o a su doble, de los agravios de los animales feroces, o de protegerse del propio muerto encerrándolo en su agujero. Pero también se trata ya, de reintroducir el esqueleto-feto en la tierra de la que renacerá. (3)

Es en este momento en dónde el hombre comienza a cuestionarse acerca de la muerte, ¿a dónde vamos luego de la muerte? Una explicación lógica y convincente para mí lo es la que brinda Morin, consideraban a la tierra como madre por lo que depositan los restos en ella para que resurja la vida como lo hacen las plantas, en posición fetal para protección y como posición de nacimiento.

“Posteriormente se sabe de los entierros, ritos, sarcófagos y cementerios, éstos nacieron con el hombre primitivo. Los entierros más antiguos datan de 100000-70000 años con el Neandertal. Algunas sepulturas halladas de esta época ponen de manifiesto que a las personas las enterraban con utensilios de diario y con comida. Estos rituales funerarios expresaban la creencia de una supervivencia, en la que se necesitaban alimentos y utensilios habituales de la vida terrestre. La actitud del hombre de esta época para con sus muertos debió de ser una mezcla de respeto, de miedo, de veneración y de cuidado por su bienestar. Tales preocupaciones suponen, sin embargo, la idea de una prolongación de la existencia después de la disolución del cuerpo .El culto a los muertos les confiere una especie de inmortalidad en el recuerdo.” (4)

Esta idea de prolongar la existencia o de permanecer en el recuerdo de los vivos, lo comenta Ariès al abordar el tema del origen de la sepultura, “No nos equivocamos demasiado si decimos que, en la Roma antigua, todo el mundo, a veces incluso los esclavos, tenía un lugar para su sepultura –loculus- y que dicho lugar estaba a menudo marcado por una

inscripción. Las inscripciones funerarias son incontables, siguen siéndolo a principios de la época cristiana. Significan el deseo de conservar la identidad de la tumba y la memoria del difunto. (5)

“Cabe mencionar a los caballeros o monjes de los tiempos medievales más antiguos, se dice que éstos eran advertidos, no se morían sin haber tenido tiempo de saber que iban a morir. Normalmente, recibían una advertencia, conviene señalar que la advertencia venía dada por signos naturales o, con mayor frecuencia aún, por una convicción íntima, más que por una premonición sobrenatural o mágica.” (6)

En tiempos medievales se ponía más atención a los cambios corporales tanto físicos como espirituales, pero sobre todo se creía en lo que se sentía, al comentarlo con alguien no era desacreditado porque no le creyeran. “A inicios del siglo IV, en la tradición pagana se acostumbraba bailar en los cementerios, desnudos y de manera frenética, para finales de este siglo la iglesia cristiana inicia una lucha para erradicar estas costumbres.” (7)

“Las personas empiezan a temer la vecindad de los muertos y los mantenían en lugar apartado. Honraban las sepulturas, uno de los fines de los cultos funerarios era el de impedir a los difuntos que volvieran a perturbar a los vivos, por eso los cementerios estaban situados fuera de las ciudades. Durante el cristianismo el clero inicia a sepultar a los muertos en patios de las iglesias, principalmente a aquellos que consideraban habían llevado una vida devota o santa, por lo que el número de personas que deseaban ser sepultadas al lado de algún “santo” fue en aumento, por lo tanto las ciudades dejaron de ser un lugar prohibido para las sepulturas, a partir de entonces, ya no hubo diferencia entre la iglesia y el cementerio. Ya para la Edad Media la muerte se considera como resultado de la intervención de Dios, a fines de ésta el luto tenía una doble finalidad: obligaba a la familia del difunto a manifestar, una pena que no siempre sentía, se acortaba el tiempo debido a las necesidades sociales y económicas del sobreviviente. Esta exageración del luto, quiere decir que a los supervivientes les cuesta más que en otro tiempo aceptar la muerte. Los muertos eran confiados a la iglesia y poco importaba el lugar de la sepultura. (8)

Pronto por la cantidad de cuerpos los atrios no fueron suficientes, además del inicio de las enfermedades contagiosas por la exposición de éstos mismos, así que nuevamente se decide mover los cementerios en las afueras de las ciudades. La descomposición del cadáver se empezó a mirar como algo desagradable, justificando así el distanciamiento de los cementerios. Anteriormente cuando alguien fallecía la mayor parte de la población acompañaba a la familia, mientras que ya para el siglo pasado con los avances tecnológicos,

el descubrimiento de nuevos medicamentos y las técnicas quirúrgicas se inició una lucha a muerte contra la propia muerte, toma tintes bélicos, se vuelve una batalla, una batalla en donde debe haber un ganador y un perdedor, el médico aprende que no debe perder, que deber salvar la vida haciendo “todo lo que le sea posible” para no perder esta batalla, adoptando el personal médico actitudes aparentemente heroicas y en las personas surgió una especie de delirio de inmortalidad, consecuentemente la población actual toma una postura de negación, de rechazo, de fracaso ante la muerte.

Existe una transición en la manifestación del duelo o luto, pues anteriormente se externaba de acuerdo a la clase social la que pertenecía ya que mientras más poder adquisitivo se tenía, el funeral era más ostentoso, se contrataba las plañideras para que lloraran al difunto, mientras más había más dinero tenía el familiar sobreviviente, “poco a poco esta costumbre fue desapareciendo, la represión de la pena, la interdicción de la manifestación pública, la obligación de sufrir solo y a escondidas, han agravado el trauma provocado por la pérdida de un ser querido.” (9)

Durante la Edad Media, al moribundo se le dio un lugar privilegiado, pues al morir en casa se le permitía arreglar sus asuntos legales y familiares, representaba el papel principal, el más importante, los familiares acataban las solicitudes de éste en cuanto a la forma en que debía sepultarse, además de que se le permitía morir en compañía de sus seres queridos. Actualmente ya no se muere en casa, la familia del moribundo opta por hospitalizar al paciente pues no se siente preparado, o se sienten cansados (claudicación familiar), le da miedo que la muerte llegue en su propia casa, es así como la mayoría de los enfermos morirán solos. “En nuestra sociedad actual existe una marcada tendencia a ocultar la muerte. Así mientras en el siglo pasado el 90% de las muertes ocurrían en casa, en las últimas décadas alrededor del 65% se producen en los hospitales y otras instituciones, con el resultado de que existen muchas personas que no han visto morir a un ser querido, siendo por ello escasa la experiencia y comprensión del proceso de la muerte en la familia.” (10)

Y los familiares sobrevivientes, vuelven a la rutina, a sus actividades cotidianas lo más pronto posible, evadiendo o rechazando el dolor de la pérdida comentada anteriormente, el trabajo no esperará el tiempo suficiente para la recuperación sana de la pérdida, la familia vivirá de forma distinta a partir de la muerte, en el sentido propio de que rol tenía éste, si era el padre y era el que trabajaba y el único que aportaba económicamente a la casa, si es la madre la que muere, las labores domésticas tendrán que repartirse entre los integrantes de la familia, dependiendo las edades de los hijos, no se trata entonces solamente de la pérdida

del ser querido, sino afecta también el cambio de rol en cada uno de los integrantes de la familia.

Astudillo y Mendinueta resumen en una lista los motivos principales del temor a la muerte:

1. No reconocerla como parte del ciclo vital
2. Desconocimiento de cómo se produce
3. Recuerdo de otras pérdidas
4. Impotencia para detenerla
5. Su significado de ruptura total
6. Cambios en la vida familiar
7. Culpabilidad por acciones u omisiones
8. Desconocimiento del más allá

Actualmente encontramos diferentes tipos de muerte, según Gómez Sancho:

1. Muerte social: es el retiro y la separación del enfermo de los otros, puede suceder días o semanas antes del fin, al enfermo se le deja solo para morir, es tratado como si ya estuviera muerto.
2. Muerte psíquica o psicológica: es el conocimiento subjetivo que se suscita en un momento concreto de la vida de que “voy a morir”. En ocasiones puede coincidir con la muerte biológica, (ejemplo, infarto de miocardio fulminante) o precederla días, semanas o meses en caso de una enfermedad determinada.
3. Muerte biológica: es cuando el organismo, como entidad humana no existe ya, no existe ni conciencia ni inconciencia, como en el caso del coma irreversible. Los pulmones y el corazón pueden continuar funcionando con soportes artificiales, pero el organismo biológico, entendido como entidad mente-cuerpo, está muerto.
4. Muerte fisiológica: en ella los órganos vitales como el corazón, pulmones y cerebro, no funcionan.

Es así que en nuestro tiempo, existe un distanciamiento entre cuerpo-mente-espíritu, pues puede morir cada uno por separado, manteniéndose en semivida cada uno de ellos también.

# LA MUERTE EN MÉXICO

“La indiferencia del mexicano ante la muerte se nutre de su indiferencia ante la vida”

Octavio Paz

“En México, la ideología que se tiene con respecto de la muerte está entrelazada por la influencia de los pueblos de Mesoamérica que habitaron el territorio y por la cultura occidental, la unión de las diferentes civilizaciones hace que la visión ante la muerte sea diferente a la de otros lugares por lo tanto las reacciones y la manera de vivir el duelo que causa sean únicas.

Las civilizaciones antiguas de Mesoamérica se caracterizaban por ser culturas cosmológicas, las explicaciones que tenían con respecto a los fenómenos naturales estaban siempre relacionadas con el universo y se creía que los rituales que se realizaban eran esenciales para él. En el caso de la muerte, ésta se convertía en ayuda para el cosmos, es decir, había un equilibrio en el universo cuando alguien moría y se pensaba que la sangre servía para el mantenimiento del mundo, de hecho los símbolos que se utilizaban para representarla eran los mismos de la Tierra, los muertos llegaban a ella para servirle.

Estos pueblos construyeron un cuerpo de creencias religiosas para explicar el origen y la estructura del cosmos, así como el papel que la humanidad juega en el mantenimiento del orden en esa realidad. Su religión era politeísta y a diferencia de algunas civilizaciones de occidente, la mayoría de las culturas precolombinas creaban la mayoría de sus Dioses en base a la misma naturaleza. Los Dioses de la muerte estaban representados por medio de calaveras, de hecho, la muerte para estas culturas era identificada por medio de la imagen de una calaca.” (11)

“Para los antiguos mexicanos la oposición entre muerte y vida no era tan absoluta como para nosotros. La vida se prolongaba en la muerte. Y a la inversa. La muerte no era el fin natural de la vida, sino fase de un ciclo infinito. Vida, muerte y resurrección eran estadios de un proceso cósmico, que se repetía insaciable. La vida no tenía función más alta que desembocar en la muerte, su contrario y complemento; y la muerte, a su vez, no era un fin

en sí; el hombre alimentaba con su muerte la voracidad de la vida, siempre insatisfecha.”  
(12)

“Dentro de la visión prehispánica, el acto de morir era el comienzo de un viaje hacia el Mictlán, el reino de los muertos descarnados o inframundo, también llamado Xiomoayan, término que los españoles tradujeron como infierno. Este viaje duraba cuatro días. Al llegar a su destino, el viajero ofrecía obsequios a los señores del Mictlán: Mictlantecuhtli (señor de los muertos) y su compañera Mictecacíhuatl (señora de los moradores del recinto de los muertos). Estos lo enviaban a una de nueve regiones, donde el muerto permanecía un periodo de prueba de cuatro años antes de continuar su vida en el Mictlán y llegar así al último piso, que era el lugar de su eterno reposo, denominado “obsidiana de los muertos”.

“Para los indígenas la muerte no tenía la connotación moral de la religión católica, en la cual la idea de infierno o paraíso significa castigo o premio; los antiguos mexicanos creían que el destino del alma del muerto estaba determinado por el tipo de muerte que había tenido y su comportamiento en vida. Por citar algunos ejemplos, las almas de los que morían en circunstancias relacionadas con el agua se dirigían al Tlalocan, o paraíso de Tláloc; los muertos en combate, los cautivos sacrificados y las mujeres muertas durante el parto llegaban al Omeyocan, paraíso del Sol, presidido por Huitzilopochtli, el dios de la guerra. El Mictlán estaba destinado a los que morían de muerte natural. Los niños muertos tenían un lugar especial llamado Chichihuacuauhco, donde se encontraba un árbol de cuyas ramas goteaba leche para que se alimentaran.” (13)

“Previó a la inmersión del modo de pensamiento occidental, en específico ibérico la postura frente a la muerte en los pueblos que componían las civilizaciones precolombinas era de una despreocupación inexplicable. Pareciera como si la idea de la muerte fuera tomada más allá del instinto biológico, superando por medio de la cultura el sentimiento innato de sobrevivir. Esto no significa que el hombre prehispánico no tuviera miedo a la muerte, al contrario: la alimentación de los dioses, por medio de ritos era la consecución de una búsqueda de la sobrevivencia.” (14)

“La muerte según la religión judeocristiana ha estado relacionada a las acciones morales de los seres, humanos se ha resaltado la existencia de la salvación del alma por medio de las buenas acciones y la búsqueda del perdón de los pecados por medio del rezo. Las ideas que se tiene sobre la muerte en las culturas de Mesoamérica y en España son muy diferentes, por un lado, las primeras mantenían la creencia de la muerte y de la vida como

una dualidad que preservaba el equilibrio del universo y de la tierra, así como el desprendimiento de la propia vida para realizar el viaje a un nuevo lugar, por ejemplo se dejaban a los muertos sus pertenencias y llenaban su boca de alimento para el trayecto que seguirían. En España, por otro lado se toma la muerte en relación a los supuestos de la religión judeocristiana y el momento de la muerte generalmente es considerado un designio divino, teniendo como prácticas, rezos, misas, velorios y el arreglar al difunto con su mejor ropa, se toma la muerte como algo lineal (nacer-morir) y con un término de todo, salvo si es cristiana y se cree que se va al cielo o al infierno.” (15)

“La muerte moderna no posee ninguna significación que la trascienda o refiera a otros valores. En casi todos los casos es, simplemente, el fin inevitable de un proceso natural. En un mundo de hechos, la muerte es un hecho más. Pero como es un hecho desagradable, un hecho que pone en tela de juicio todas nuestras concepciones y el sentido mismo de nuestra vida, la filosofía del progreso (¿el progreso hacia dónde y desde dónde?, se pregunta Scheler) pretende escamotearnos su presencia. En el mundo moderno todo funciona como si la muerte no existiera. Nadie cuenta con ella. Todo la suprime: las prédicas de los políticos, los anuncios de los comerciantes, la moral pública, las costumbres, la alegría a bajo precio y la salud al alcance de todos que nos ofrecen hospitales, farmacias y campos deportivos. Pero la muerte, ya no como tránsito, sino como gran boca vacía que nada sacia, habita todo lo que emprendemos. El siglo de la salud, la higiene, los anticonceptivos, las drogas milagrosas y los alimentos sintéticos, es también el siglo de los campos de concentración, del Estado policíaco, de la exterminación atómica y del "murder story". Nadie piensa en la muerte, en su propia muerte, en su muerte propia, como quería Rilke, porque nadie vive una vida personal. La matanza colectiva no es sino el fruto de la colectivización de la vida. También para el mexicano moderno la muerte carece de significación. Ha dejado de ser tránsito, acceso a otra vida más vida que la nuestra. Pero la intrascendencia de la muerte no nos lleva a eliminarla de nuestra vida diaria. Para el habitante de Nueva York, París o Londres, la muerte es la palabra que jamás se pronuncia porque quema los labios. El mexicano, en cambio, la frecuente, la burla, la acaricia, duerme con ella, la festeja, es uno de sus juguetes favoritos y su amor más permanente. Ciertamente, en su actitud hay quizá tanto miedo como en la de los otros; mas al menos no se esconde ni la esconde; la contempla cara a cara con impaciencia, desdén o ironía: "si me han de matar mañana, que me maten de una vez". La indiferencia del mexicano ante la muerte se nutre de su indiferencia ante la vida.” (16)

“Los rituales que se viven ante la muerte tienen como finalidad ayudar a los sobrevivientes a despedirse y a iniciar el duelo. Los ritos funerarios se erigen como las terapias más idóneas para canalizar sentimientos, como son la ira, el dolor, la rabia o la impotencia.” (17)

“El culto a la vida, si de verdad es profundo y total, es también culto a la muerte. Ambas son inseparables. Una civilización que niega a la muerte, acaba por negar a la vida”. (18)

“A través de la historia, la muerte ha sido expresada por medio de las artes. En México, los escritores, pintores y muralistas se han encargado de expresar por medio de su arte sus sentimientos hacia este tema, y ha sido usada también en nuestro país para expresar las desigualdades sociales existentes. A inicios del siglo XX, José Guadalupe Posada fue uno de aquellos intelectuales que se encargaban de resaltar la cultura popular mexicana, comenzó a utilizar imágenes de esqueletos que buscaban representar las vanidades de los poderosos de la época porfiriana, junto con las desigualdades sociales que existían. Se comenzaron a realizar caricaturas de la muerte con tintes políticos, creando la tradición de escribir calaveritas para los políticos de la época, situación que a la fecha se lleva a cabo de forma ininterrumpida como forma de criticar, denunciar o incluso de burlarse de los políticos, o de la gente que tiene el poder. Esto ha dado la posibilidad de que se pueda hablar de la muerte, riéndose y jugando al mismo tiempo. En este país existe esta dualidad única en que se puede dar el lujo de jugar y de a la vez respetar a la muerte como en ningún otro sitio.” (19)



# TANATOLOGÍA

“Más corazón en las manos”

San Camilo

El tema de la muerte ha sido abordado por diversas disciplinas, pero dentro del área científica es la tanatología la encargada de su estudio. El tema de duelo fue abordado por primera vez por Freud en 1915 al escribir “Duelo y melancolía”, se refiere al duelo como un requerimiento pulsional en función de la insuficiencia estructural de elementos significantes para hacer frente al agujero que implica el duelo y explica que en ocasiones puede manifestarse por medio de las adicciones a la comida, el alcohol, las drogas y los psicofármacos. Lacan lo retoma también denominado al proceso que le sigue a la pérdida como: función de duelo, ya que según la explicación que presenta, su elaboración involucra un cambio de posición subjetiva, que puede atravesar el habitual sentimiento de culpa y consecuentemente proporcionar una distribución del goce. Enfatiza el soporte que los grupos bien organizados representan en los tiempos del duelo (red de apoyo), así como sostiene la importancia de los rituales funerarios para este mismo.

Interesada de manera especial por el tema de la muerte, se encuentra Elizabeth Kubler-Ross, con su amplia experiencia adquirida durante más de 25 años hablando y asistiendo con personas que se encontraban en etapa terminal, ayudó a la conformación de una serie de pasos por los que explica que las personas pasan antes de morir y que ella nombró “proceso de duelo”. (20)

El término Tanatología, “La ciencia de la muerte”, fue acuñado en 1901 por el médico ruso Elías Metchnikoff. En ese momento la Tanatología fue considerada como una rama de la medicina forense que trataba de la muerte y de todo lo relativo a los cadáveres desde el punto de vista médico-legal.

El vocablo tanatos deriva del griego tanatos deriva del griego Thanatos, nombre que en la mitología griega se le daba a la diosa de la muerte, hija de la noche, denominada Eufrone o

Eubolia, que quiere decir “madre del buen consejo”. La noche tuvo a su hija (la muerte o Thanatos) sin la participación de un varón, por lo cual muchos la consideran diosa.

Thanatos (la muerte) es representada con una guadaña, un ánfora y una mariposa. La guadaña indica que los hombres son cegados en masa como las flores y las yerbas efímeras, el ánfora sirve para guardar las cenizas, y la mariposa que vuela es emblema de esperanza en otra vida.

La Tanatología pueda definirse etimológicamente como “la ciencia encargada de encontrar sentido al proceso de la muerte” (dar razón a la esencia del fenómeno).

La Dra. Elizabeth Kübler-Ross se dio cuenta de los fenómenos psicológicos que acompañan a los enfermos en fase terminal durante el proceso de muerte, por lo que define a la Tanatología moderna como “una instancia de atención a los moribundos”; por ello, es considerada la fundadora de esta nueva ciencia. Con su labor, la Dra. Kübler hace sentir a los agonizantes que son miembros útiles y valiosos de la sociedad, y para tal fin creó clínicas y hospicios cuyo lema es “ayudar a los enfermos en fase terminal a vivir gratamente, sin dolor y respetando sus exigencias éticas”.

La nueva Tanatología tiene como objetivo fomentar y desarrollar holísticamente las potencialidades del ser humano, en particular de los jóvenes, para enfrentar con éxito la difícil pero gratificante tarea de contrarrestar los efectos destructivos de la “cultura de la muerte”, mediante una existencia cargada de sentido, optimismo y creatividad, en la que el trabajo sea un placer y el humanismo una realidad. (21)

Así, al paso del tiempo tenemos una definición de duelo: reacción psicológica que se produce ante una pérdida importante en la vida; dolor emocional que se experimenta tras haber perdido algo o a alguien significativo en nuestras vidas, utilizando los términos “pena” o “aflicción” para describir su respuestas emocional más característica. (22)

Las fases que describió Kübler-Ross, se describen a continuación:

1. Negación: estado de conmoción temporal, funciona como un amortiguador después de una noticia inesperada e impresionante, permite recobrase al paciente y, con el tiempo, movilizar otras defensas, menos radicales. Generalmente la negación es una defensa provisional y pronto será sustituida por una aceptación parcial.

2. Ira: fase en la que aparece la rabia, la envidia y el resentimiento. El enfermo descalifica las acciones de cuantos le rodean, desbordando en ellos estos sentimientos.
  3. Pacto o negociación: acuerdo que pospone lo inevitable. Generalmente, este pacto lo realiza el enfermo con Dios, pidiendo más tiempo para presenciar eventos de alta trascendencia en su vida con respecto principalmente de su familia, terminar situaciones inconclusas.
  4. Depresión: Kübler-Ros describe dos tipos de ésta: a) reactiva: por la pérdida de rol que desempeñaba, ya sea fuera o dentro de casa, de la familia o del área laboral; y b) preparatoria: la cual es provocada por la pérdida inminente (de la vida).
  5. Aceptación: ésta es una fase de conciliación, en la que el enfermo habrá podido expresar sus sentimientos, habrá llorado la pérdida de tantas personas y tantos lugares importantes para él, y contemplará su próximo fin con relativa tranquilidad.
- (23)

# ENFERMEDAD

“No preguntes qué enfermedad tiene la persona, sino qué persona tiene esa enfermedad”

William Osler

“A lo largo de la historia, siempre hubo una enfermedad que para la gente tenía connotaciones mágicas, demoníacas o sagradas. En el tiempo de Hipócrates las personas con epilepsia no podían contraer matrimonio o testificar en un juicio. En los inicios del cristianismo la lepra era muy frecuente y curarla fue uno de los milagros más frecuentes en la vida de Cristo, los leprosos vivían apartados de las poblaciones, siendo relegados a vivir en condiciones infrahumanas, al asistir al centro de los poblados anunciaban su presencia con el tableteo de sus maracas o algún objeto que hiciera ruido. Durante la Edad Media la sífilis, tomó este rol entre la población, ya que se sabía que la transmisión de esta enfermedad es por vía sexual, entonces se señalaba como impuros a estos enfermos.” (24)

A partir de que estas enfermedades tienen cura o se controlan han dejado de tener ese tinte o matiz mágico-religioso.

El cáncer juega este rol en nuestra sociedad actual, es preciso señalar que algunas de las localizaciones corporales en las que se presenta el cáncer son partes íntimas, partes del cuerpo de las que no se habla cotidianamente en público, partes significativas para cada individuo, para cada género; es decir, en la mujer el cáncer de mama, el cervico-uterino, en el hombre el pene o los testículos, en ambos el colón; el cáncer se mira como ir hacia la muerte directo y sin escalas, se piensa en mutilación, en dolor, en tratamientos dolorosos que lejos de ayudar se piensa son más dañinos. El cáncer se recibe como un castigo por algo que se hizo mal. Así mismo, la infección por el VIH o la manifestación del SIDA, se miró como castigo a los infectados o enfermos al inicio de su aparición en la historia ya que fue muy frecuente entre los homosexuales, precisamente por eso se creía o se cree un castigo por haber tomado esta elección de género, el contagio por vía sexual la vuelve centro de las críticas de los moralistas o religiosos en extremo, es por eso que se prefiere guardar silencio si se padece alguna de estas enfermedades por temor al rechazo social, no se pide información, se desconocen las vías de contagio y éste continúa aumentando en vez de disminuir. Como ya mencione antes los avances médicos, han logrado que muchas de las

enfermedades puedan controlarse o erradicarse por completo, cuando no sucede así, el no poder evitar o controlar la enfermedad se vive como un fracaso de parte del personal médico, por parte de los enfermos como un sentimiento de vacío o desahucio.

Las enfermedades mentales no se quedan atrás, como lo refiere Durand en su artículo Estigma, “los enfermos y sus familiares los ha llevado a: 1. La normalización y negación de los síntomas: <es algo que va a pasar, estoy bien, no tengo nada>, 2. La incompreensión –en ocasiones rechazo- de los familiares: <es que tú estás inventando todo>, 3. La creencia de que no se trata de un padecimiento médico, por lo cual no requiere tratamiento:<sólo es cuestión de echarle ganas>”.

Está presente nuevamente el ocultar, el negar, ni pensar ya en el acercamiento para informarse y mejorar condiciones generales de vida, tanto físicas, emocionales y sociales, no sólo del paciente, sino de la familia en general.

La muerte y la enfermedad juegan un papel importante en la sociedad de nuestro tiempo, las personas suelen frecuentar poco o evitan completamente este tema, argumentando que no se habla de la muerte o la enfermedad pues la atraeremos a nosotros o a nuestros seres queridos o cercanos, es así como aparece la conspiración del silencio.

# COMUNICACIÓN

“Quiero que mis palabras digan lo que yo quiero que digan, y que tú las oigas como yo quiero que las oigas”.

Pablo Neruda

“La comunicación es el vehículo a través del cual se transmite la información y se facilita la toma de decisiones. Los pacientes y las familias señalan que la buena comunicación es uno de los aspectos más importantes del cuidado médico al final de la vida.” (25)

“La comunicación en la fase final de la vida es uno de los más poderosos instrumentos de alivio no sólo para el paciente, sino también para su familia, además de ser un vehículo muy importante de transmisión del apoyo social y emocional. Facilita recoger mejor sus síntomas, sus necesidades y sus deseos de conocer o no el diagnóstico y de participar en el tratamiento.” (26)

Siendo de trascendental importancia la comunicación en el tema de la conspiración del silencio, me doy a la tarea de definirla, describir clasificaciones y resaltar ventajas de la comunicación en pacientes en general.

“La comunicación es el proceso que permite a las personas intercambiar información sobre sí mismas y su entorno a través de signos, sonidos, símbolos y comportamientos.” (27)

“El acto de la comunicación consta de cuatro elementos fundamentales:

- a) Emisor: aquel que comunica algo
- b) Mensaje: idea o conjunto de ideas que son comunicadas
- c) Entorno: conjunto de personas y circunstancias que forman el ambiente en el que transcurre la comunicación, con capacidad de influir sobre ella
- d) Receptor: aquel que recibe el mensaje

Una comunicación óptima es la que tiene lugar en un entorno común a los otros tres elementos: si los intereses del receptor y del emisor son los mismos, y compatibles con cualquier tipo de mensaje, éste llega a su destino de forma nítida, sin interferencias. Por el contrario, si cada elemento del circuito está rodeado por su propio entorno, que condiciona el avance del mensaje y lo distorsiona, éste no llega de forma clara y completa a su destino.” (28)

Así. “encontramos dos tipos de transmisión de la información que se denominan comunicación: verbal y no verbal. Por comunicación verbal entendemos aquella que utiliza la palabra, oral o escrita como vehículo de intercambio. En este canal de comunicación, la

relación entre la información y los signos con que se expresa es arbitraria, y por tanto particular de una sociedad determinada.

La comunicación no verbal hace referencia a cualquier manifestación no verbal que el organismo sea capaz de realizar en el marco de la interacción, es decir, a los indicadores comunicacionales que aparecen en el contexto interactivo, y su forma de expresión guarda relación con la información que se comunica. En cierto modo está por encima de razas y grupos sociales, es lo que denominamos coloquialmente, “lenguaje internacional”.

Los canales verbal y no verbal se combinan para determinar tanto los aspectos de contenido como los de relación en la comunicación. Así, un determinado mensaje es congruente cuando los dos canales refuerzan el mismo significado, o incongruente cuando cada canal expresa significados distintos. Cuando esto sucede se generan dobles mensajes y por tanto conflictos en la comunicación.

En el caso de que exista incongruencia, es decir, cuando aparecen diferencias entre lo que se afirma verbalmente y lo que se afirma corporalmente, este último parece ser más auténtico.” (29)

“Dentro de la comunicación no verbal podemos distinguir el paralenguaje (ritmo, tono, volumen, cadencia, modulación...), las expresiones faciales, la mirada, los movimientos oculares, la postura, el tacto... De manera intuitiva pensamos que el componente esencial es verbal, pero sólo un 30% del contenido total del mensaje viene vehiculizado por palabras. Cuando percibimos cierta contradicción entre la expresividad facial y los contenidos verbales tendemos a dar mayor crédito a los mensajes no verbales. La comunicación no verbal es el lenguaje que primero aprendemos (lloramos para pedir alimento) y el más importante entre los seres vivos. La comunicación verbal la adquirimos más tarde.” (30)

“Existen tres elementos básicos para el éxito de la comunicación: saber escuchar, la empatía y la aceptación.

1. Escucha activa: una escucha atenta y activa, mostrando respeto a nuestro interlocutor, nos permite saber que es importante para el enfermo para poder ayudar a enfrentarse mejor con este tiempo difícil.
2. Empatía: acto de manifestarse próximo a la persona en lo que siente.
3. Aceptación: actitud interior rica y mucha paciencia del que escucha porque cada persona tiene una forma de hablar y de expresar sus ideas.” (31)

Ventajas de una comunicación exitosa:

1. Se identifican mejor con sus cuidadores y valoran la relación como más satisfactoria

2. Mantiene la esperanza en el presente y tienen más confianza en los tratamientos recibidos (32)

Beneficios de una buena comunicación:

1. Mayor satisfacción del paciente
2. Mayor control de los efectos secundarios y de la enfermedad en general
3. Mayor cooperación con el equipo médico
4. Mejor adaptación de las decisiones médicas ante las necesidades de los pacientes
5. Mayor autoestima, confianza y percepción de control por parte de la persona afectada
6. Mejor calidad de vida del paciente
7. Mayor y mejor evitación del aislamiento
8. Mayor satisfacción personal
9. Mejor evitación del “síndrome del quemado o Burn-Out” el equipo sanitario (33)

“Existen tres razones principales por las que los problemas de comunicación son comunes en las familias: 1) el temor, 2) la falta de aceptación y, 3) la carencia de suficiente energía emocional para romper el silencio.” (34)

La comunicación es pues, una parte fundamental irremplazable en la relación con los pacientes, es por esta relevancia que no debemos hacerla a un lado más, se requiere que forme parte indudablemente de la práctica de la medicina en general, y mucho más en el aspecto tanatológico en particular.



# DERECHOS DE LOS PACIENTES

Tengo derecho a participar en las decisiones que incumben a mis cuidados. Tengo derecho a que mis preguntas sean respondidas con sinceridad. Tengo derecho a no ser engañado. Tengo derecho a disponer de ayuda de y para mi familia en la hora de aceptar mi muerte.

Declaración de los Derechos de los enfermos terminales.

“Entre los antecedentes más remotos de los derechos de los pacientes se encuentran los plasmados en el Código de Hammurabi (1750 a.C.), descubierto en 1902 en Irán; entre otras muchas acciones médicas, en dicho código se sancionaba al médico cuando ocasionaba daño a su paciente. Otro trascendente documento aplicable a nuestros días es el de Hipócrates, que como norma prescriptiva de la moral sustenta el respeto por el ser humano enfermo. Aparecida en Roma durante la época del Imperio, la ley Aquilea por primera vez menciona la *culpa gravis*, que ha sido fundamental para muchas legislaciones. En la Edad Media, los médicos judíos, afamados por su técnica médica fundamentada en la antigua tradición, rigieron su conducta siguiendo al pie de la letra el Juramento de Asaf (Asaf Harofe), que tiene muchos puntos en común con el Juramento Hipocrático y que por supuesto es posterior.

En el transcurso de la historia, los textos hipocráticos fueron mezclados con nociones estoicas de deber y virtud. Sin embargo, los componentes filosóficos fundamentales de la ética médica permanecieron intactos hasta mediados del siglo XX, cuando empezaron a ser cuestionados como parte del trastoque general de los valores originado en los países desarrollados por una serie de acontecimientos sociales como la Segunda Guerra Mundial.

En 1946 se proclamó el Código de Nüremberg, que estableció un decálogo de principios que deberían ser respetados cuando se afectará la dignidad humana, como en los casos de la experimentación médica sobre seres humanos o cuando se pretendiera efectuar investigación en humanos, para lo cual se estableció como requisito obligatorio la documentación del consentimiento informado de manera libre y voluntaria. En el mismo año,

la Organización Mundial de la Salud hizo universal el concepto de derecho a la salud. A finales de 1948 se promulgó la Declaración de los Derechos Humanos, que señala el derecho de las personas a la seguridad social y a la salud. En este proceso de legislación ética de la práctica médica surge el Código Internacional de Ética Médica, adoptado por la Tercera Asamblea General de la Asociación Médica Mundial (Londres, 1949).” (35)

“En México, durante 2001, se realizó un trabajo conjunto, de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico, Subsecretaría de Innovación y calidad de la Secretaría de Salud, Comisión Nacional de Bioética, Comisión Nacional de los Derechos Humanos, Dirección de Prestaciones Médicas del Instituto Mexicano del Seguro Social, Subdirección Médica del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado, Dirección General de Asuntos Jurídicos de la Secretaría de Salud, Federación Nacional de Colegios de la Profesión Médica y de la Comisión Interinstitucional de Enfermería, como resultado de este encuentro se promulgó La Carta de los Derechos Generales de los Pacientes, la cual consta de los siguientes puntos:

1. Recibir atención médica adecuada
2. Recibir trato digno y respetuoso
3. Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz
4. Decidir libremente sobre su atención
5. Otorgar o no consentimiento válidamente informado
6. Ser tratado con confidencialidad
7. Contar con facilidades para obtener una segunda opinión
8. Recibir atención médica en caso de urgencia
9. Contar con un expediente clínico
10. Ser atendido cuando se inconforme por la atención médica recibida” (36)

Posteriormente, en 2005, la Ley General de Salud integra en el artículo 166 Bis 3 los derechos de los pacientes en estado terminal, los cuales se describen a continuación:

- I. Recibir atención médica integral
- II. Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica
- III. Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables

- IV. Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida
- V. Recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y los tipos de tratamiento por los cuales puede optar según la enfermedad que padezca
- VI. Dar su consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida.
- VII. Solicitar al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor
- VIII. Renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario
- IX. Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular
- X. Designar, a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido a expresar su voluntad, lo haga en su representación.
- XI. Al recibir los servicios espirituales, cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza
- XII. Los demás que las leyes señalen

Es así como en nuestro país quedan establecidos los derechos de los pacientes en general y los derechos de los pacientes en estado terminal en particular, lo que da un fundamento para que los pacientes y familiares soliciten la información necesaria acerca de su situación de salud, que les permita tomar decisiones a futuro, este es un punto de partida para erradicar la conspiración del silencio, mejores oportunidades de planificar el cuidado y atención del paciente. Sin embargo, a pesar de establecer todos estos derechos en nuestro país el desconocimiento de los mismos es grande, esto se observa en la práctica y en la alta frecuencia de la conspiración del silencio en nuestro medio, que a pesar de no contar con datos estadísticos formales se observa en la consulta día a día.

# CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO

“Solo en la agonía de despedirnos somos capaces de comprender la profundidad de nuestro amor”

George Eliot

“La definición de conspiración del silencio (CS) más aceptada contempla el “acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y /o profesionales de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico, y/o gravedad de la situación. La CS tiene dos niveles en cuanto al conocimiento de la información: parcial, cuando el paciente no conoce su pronóstico, y total, cuando no conoce ni diagnóstico ni pronóstico. Según el causante de la CS se llama adaptativa la CS en la que el paciente no lo habla, lo niega, lo evita o parece que no quiere saber y, desadaptativa, a la que quiere saber y pregunta pero su familia o el profesional no quieren decirle. La CS adaptativa tiene como base la necesidad del paciente para procesar lo que le está pasando, necesita tiempo. En la CS desadaptativa se encuentra una dificultad de los familiares y/o de los profesionales para comunicarse. La CS también tiene que ver con la dificultad de los profesionales en dar malas noticias, dificultad de comunicación de situación difícil o dificultad a la hora de afrontar las propias emociones intensas, pero en principio lo más frecuente es que sea una decisión planteada por la familia y apoyada por los profesionales”. (37)

Cerdas destaca de manera general dos tipos de conspiradores: a) conspirador absoluto (aquel que se niega a compartir la información tanto de diagnóstico como del pronóstico), y b) no conspirador (aquel que comparte toda la información sobre diagnóstico y pronóstico).

“Al decir al paciente que la evolución de su enfermedad no es buena y que son escasas sus esperanzas de recuperación, requiere mucha sensibilidad y habilidad para comunicarse. La información se convierte en vínculo de contacto con los otros, en clave para disminuir la incertidumbre y el sufrimiento, en un aumento de la sensación de control sobre su propia vida. El proceso de información no está en absoluto ajeno a la influencia de la cultura, incidiendo sobre el sistema de valores, la actitud y las creencias del paciente, la familia y el personal sanitario.

El paciente al final de la vida experimenta una situación única, marcada por una muerte que frecuentemente sabe o presiente cada vez más cercana. De igual modo sabemos que el sistema familiar se ve afectado a todos los niveles y que pasa por similares etapas de adaptación que el enfermo. Es un papel muy difícil el que ha de cumplir la familia en este periodo. Además de enfrentarse a su propia angustia y dolor, a de prever de apoyo emocional y cuidado físico a la persona enferma sin olvidar mantener el funcionamiento cotidiano. Además se tiene delante la cuestión del tiempo, la cantidad de tiempo que queda para prepararse para la muerte del familiar, la calidad del tiempo que queda para compartir, para cerrar temas pendientes y prepararse para la supervivencia posterior sin él. Merece especial atención la figura familiar del cuidador primario. Se trata de la persona que asume el cuidado del enfermo que, en nuestro país sigue ciertas pautas culturales, siendo las mujeres las que con mayor frecuencia se hacen cargo del enfermo, lo que necesariamente implica dejar a un lado lo que ha sido su vida hasta ahora para ocuparse “completamente” del enfermo”. (38)

“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.” (39)

“La sobreprotección del enfermo se relaciona con el pacto del silencio y conlleva mayor sobrecarga del cuidador, el duelo inhibido puede deberse a la presión social sobre el doliente” (40)

“Si le negamos al moribundo la oportunidad de conocer su diagnóstico y su pronóstico, de modo oportuno, quedarán ciclos incompletos en su vida y múltiples asuntos inconclusos: herencias (materiales y espirituales), despedidas, abrazos; palabras de afecto, de perdón, de gratitud; últimos deseos, sueños, anhelos, paseos; etc. En fin, sería como leer un excelente libro al cual el autor olvidó escribirle el último capítulo”. (41)

“La reacción común que tienen los familiares de pedirle al médico que no se diga nada al paciente deberá ser visto como la reacción inicial de shock y no será usada como una excusa para no decirle la verdad. No está basada en la compasión, sino que refleja la ansiedad de los familiares y su propio instinto y temor a la muerte. La familia no puede

prohibir al médico discutir el diagnóstico y pronóstico con el enfermo ni negarle la verdad si éste lo pide abiertamente.” (42)

Con el paso del tiempo, la observación y experiencia han permitido establecer perfiles de los participantes de la CS, Arranz, Barbero, Barreto y Sánchez describen estos perfiles:

1. Víctimas de la conspiración: aquellos miembros de la familia tales como ancianos, los familiares con problemas físicos o psicológicos, los niños y en general, aquellos que por su vulnerabilidad, pensamos que es mejor que vivan en la ignorancia, cuando por otra parte además estas personas pueden tener menos recursos personales a la hora de afrontar estas situaciones.
2. Familias “conspiradoras”: aquellas en las que la relación entre el familiar y el enfermo han sido difíciles, en las que la situación de la familia en ese momento sea difícil, que estén en situación de cambio, aquellas parcas a la hora de expresar las emociones.
3. Profesionales “conspiradores”: aquellos profesionales que siguen el modelo paternalista de protección al enfermo, profesionales que piensan que no hace falta decir nada porque el enfermo ya se da cuenta de todo, aquellos que han tenido experiencias previas negativas a la hora de dar información, o que han observado consecuencias negativas, aquellos con déficit de habilidades sociales.

Consecuencias:

“En el paciente estado elevado de miedo, ansiedad y confusión; problemas emocionales, soledad, incomunicación, aislamiento; en el familiar, problemas emocionales y dificultades a la hora de poder dialogar sobre lo que ocurre, a ambos se les impide reorganizarse y adaptarse y adaptarse a la nueva situación, cerrar asuntos pendientes (despedidas, cuestiones legales, etc.).

En la familia se presentan más problemas emocionales, mayor riesgo de claudicación emocional, “síndrome de la botella de champán”.

En el personal de salud existe mayor dificultad para que los pacientes acepten y se adhieran a los programas de tratamiento, aumento de la vivencia de frustración de los profesionales, mayor riesgo de padecer el síndrome de estrés ocupacional.

Aunque existe mucha literatura sobre el derecho a la información, sobre cómo comunicar y sobre las consecuencias de la CS, son escasos los estudios basados en la evidencia sobre la comunicación de diagnóstico y pronóstico cuando la enfermedad es terminal, siendo su mayor parte descriptiva.” (43)

Múñoz Cobos describe las consecuencias de la CS desde el paciente, la familia y el equipo sanitario:

1. Para el paciente: se le niega el derecho fundamental a la información y al reconocimiento de la propia muerte, a la decisión sobre los otros asuntos relacionados con ellas y con el resto de la vida de sus familiares. Se favorece el aislamiento y la sobreprotección del enfermo.
2. Para la familia: a la tensión y el dolor que produce la enfermedad hay que añadir el disimulo constante y el control emocional. La incomunicación favorece el síndrome del cuidador y el duelo patológico porque la familia puede culparse de por vida de haber negado la verdad al enfermo.
3. Para el equipo sanitario: el silencio es incompatible con la comunicación real con el paciente, con la planificación de objetivos con éste y con la familia. Además se producirá el efecto de pérdida de confianza del paciente en los profesionales que le atienden ya que no consiguen “atinar” en su curación. El médico puede caer también en la trampa del silencio, identificándose con la familia del paciente y adoptando su actitud sobreprotectora, que no hace sino aumentar el aislamiento del paciente terminal. Así se establece un trato convencional con el enfermo, sin pasar de la cordialidad o incluso peor, creando falsas expectativas de mejoría y curación, lo que supone perder la confianza del paciente que percibe su deterioro inexorable. Otra actitud del médico puede ser la hiperactividad o el intervencionismo (podríamos considerarlo una “claudicación” del médico) con la consiguiente iatrogenia para el enfermo y la familia.

“Es relevante comentar que si bien el ser informado es un derecho, también lo es el no desear serlo de parte del paciente, o que las condiciones físicas o psicológicas del paciente no lo permitan; a continuación describo algunas situaciones en las que se considera válido no informar:

1. Antecedentes psiquiátricos graves: con síntomas psicóticos y especialmente con tentativa de suicidio. El diagnóstico puede interferir en el proceso de recuperación exacerbando el trastorno o incluso provocando una recaída en personas ya recuperadas. Pueden reaccionar con nuevos brotes, delirios, intentos de auto-lesión o incluso a negarse a continuar los tratamientos.

2. Trastorno depresivo grave: por ejemplo, ante una persona que ya ha manifestado una pasividad extrema, encerrándose en sí mismo y que se niega a comer. Lo que podría reproducirse negándose a recibir los tratamientos oncológicos.
3. Trastornos de ansiedad intensos: con ataques de angustia y con síntomas fóbicos y/u obsesivos. Sintomatología obsesiva tras el diagnóstico de cáncer puede suponer que la persona sufra continuamente preocupación ansiosa y pensamiento intrusivos y miedo a no recuperarse o al daño físico. Podrían aparecer comportamientos que llamamos compulsivos. Son comportamientos sin un sentido real que se repiten buscando calmarse, pero que generan más ansiedad: “tengo que hacer este gesto para curarme, o si no hago este otro, moriré”.
4. Reacciones agresivas: ante la posibilidad de reproducir comportamientos muy agresivos hacia familiares, a sí mismo o hacia el equipo sanitario. Éstos, pueden reaccionar con conductas temerarias como conducir muy rápido e imprudentemente o bajo consumo de tóxicos.
5. Rechazo claro y manifiesto: no hay que informar cuando existe rechazo claro y manifiesto a conocer su enfermedad. Es cuando el paciente explicita que no quiere saber nada si es maligno. Si más adelante quiere saberlo, podremos informarle.
6. Usando la negación: tampoco debemos informar en el momento en el que la persona esté usando la negación como mecanismo de afrontamiento. Debemos respetarlo siempre que proteja al paciente a no sufrir una ansiedad intensa y no interfiera en la adherencia y seguimiento de los tratamientos oncológicos.” (44)

Agregaría a esta lista la condición física del paciente, ya que éste puede estar inconciente o con un nivel de conciencia disminuido como consecuencia de la propia enfermedad o secundario efectos farmacológicos, o tener una capacidad intelectual no apta para tomar una decisión para aceptar o rechazar determinados tratamientos y entonces la información se dará a los familiares únicamente.

Cabe comentar aquí la semejanza que encuentro entre la conspiración del silencio y el fenómeno denominado “El elefante en la habitación”, éste es una metáfora que hace



referencia a una verdad evidente que se quiere evitar, ignorar y hacerla pasar desapercibida con el objeto de no discutir sobre ella. Se basa en que sería imposible no detectar la presencia de un elefante en una habitación y aquellos que pretenden que el elefante no esté ahí están optando por no hacer frente al enorme problema que se les plantea. Siendo así, nuestro paciente es el elefante en la habitación cuando los familiares conspiran y deciden no informarle acerca de su situación, por experiencias personales los pacientes sienten el deterioro físico de su propio cuerpo, la disminución de la actividad física, del apetito, las visitas cada vez más frecuentes de sus familiares, a veces de algunos que hacía tiempo no le visitaban o de los que viven a grandes distancias, en varias ocasiones el paciente ha comentado: “mi familia cree que no lo sé, pero siento que voy a morir pronto, pero no les diga porque van a sufrir más”, o se siente desplazados pues concluyen que no es lo suficientemente capaz para saberlo y mucho menos para poder tomar una decisión.

En España se han llevado a cabo algunos estudios para determinar el grado de información que tienen pacientes y familiares sobre diagnóstico y pronóstico de la enfermedad terminal al ingreso y al alta, uno de éstos se llevó a cabo en pacientes ingresados, cuidadores principales de una UCP (Unidad de Cuidados Paliativos) de Madrid y profesionales con especialidad médica trabajadores de la misma. Registrando variables como: edad, sexo, diagnóstico, días de ingreso, relación entre el paciente y el cuidador principal (esposo/a o compañero/a, hijo/a, hermano/a, sobrino/ tío/ nuera/ cuidador/a privado/a), grado de conocimiento (no conoce, intuye, sabe). De acuerdo a esto, se obtuvieron los siguientes resultados, en cuanto al nivel de conocimiento de los pacientes:

- A. Sumando niveles de intuye y no conoce se tiene una tasa de desconocimiento de diagnóstico de 14% y desconocimiento de pronóstico de 71%, al alta son inferiores ya que, 8% desconoce diagnóstico y 57% desconoce pronóstico.
- B. Respecto al nivel de conocimiento de los familiares del diagnóstico al ingreso 5% de los casos no procede valorar (hospitalización menor a 24 horas, no hay familiar a quien informar o no existe familiar), el 95% lo conocen, y el pronóstico al ingreso, en un 82% lo conocen y en un 9% no.
- C. Respecto a la evolución en el proceso de conocimiento de diagnóstico y de pronóstico durante la estancia de los pacientes, se contabilizan un total de 14 avances (1 de diagnóstico y 13 de pronóstico)

- D. Respecto a pacientes según hay avance o no en la información se observan distintas proporciones en cuanto a la relación con el cuidador principal siendo el 63% esposo/compañero en las situaciones de avance en el conocimiento de información mientras que cuando no hay avance se reparten 40.5% esposo/compañero y 43.2% hijo.
- E. Respecto a las observaciones sobre actitudes de paciente, familiar y profesional en grupos segmentados en función si hay o no avance en la información:
1. Los pacientes: 50% no habla, niega, evita, parece que no quiere saber diagnóstico o pronóstico; alrededor del 40% no muestra actitud contraria a la información sobre su enfermedad y menos del 5% quiere saber y lo pregunta pero su familia no quiere decir diagnóstico o pronóstico.
  2. Los familiares: 55% quiere proteger al enfermo, alrededor del 35%, no muestra actitud contraria hacia el flujo de la información, y menos del 10% autoprotección del familiar.
  3. Los profesionales: en un 100% son valorados como no tiene dificultad en este caso

Como última conclusión se observa que del 14% que al ingreso desconocen su diagnóstico, un paciente avanza en el proceso y, del 71% que al ingreso desconocen su pronóstico, 13 pacientes lo hacen. Es importante resaltar que se trata de una población ubicada en un estadio de enfermedad muy avanzada, siendo la media de estancia de 27 días y las altas básicamente causadas por defunción. Así, es llamativo que la población de este estudio ingresa en esta UCP derivada de otro centro y debido a su pronóstico de terminalidad (o expectativa de vida menor a 6 meses) por lo que, en principio (salvo casos de deterioro cognitivo u otras razones; sedación, etc.) debería llegar informada de su situación de terminalidad. En lo que se refiere a la relación del cuidador principal con el paciente llama la atención el hecho de que el 63% de los que evolucionan tienen como cuidador principal esposo/compañero, mientras que los que no avanzan están acompañados a partes iguales por esposo/compañero e hijos. (45)

Un segundo estudio realizado en la UCP del Hospital Ntra. Sra. De la Candelaria de Santa Cruz de Tenerife, aborda la conspiración del silencio a familiares cuidadores de enfermos oncológicos terminales contra población general sin familiares enfermos en la primera fase realizando entrevistas individuales y, en la segunda, aplicando instrumentos como Escala de

Afrontamiento de la Muerte, Perfil Revisado de Actitudes sobre la Muerte, Escala de Conspiración del silencio, Cuestionarios elaborados para recabar información socio-demográfica.

De la primera fase se obtuvieron los siguientes resultados:

1. Necesidad de proteger al paciente de las repercusiones de la verdad. Cuanto mayor sea la creencia de que la verdad va a tener repercusiones negativas en el enfermo, mayor es la incapacidad para comunicarse.
2. Dificultades emocionales para afrontar el proceso. A mayor desbordamiento emocional, menor competencia emocional para manejar los aspectos relacionados con la muerte. Cuanto mayor es el miedo y la evitación hacia la muerte, mayor suele ser el desbordamiento emocional.
3. Competencia percibida para hablar de la enfermedad y de la muerte. A mayor dificultad de comunicación con el enfermo terminal, menor percepción de competencia ante la muerte y también para hablar de nuestra propia muerte o la de un ser querido.
4. Apoyo en las creencias religiosas. A mayor apoyo buscado en las creencias religiosas, más se valoran los aspectos positivos de la muerte como la liberación del sufrimiento y el acercamiento a un lugar mejor. A mayor apoyo buscado en las creencias de tipo religioso suele acompañar una mayor competencia para manejar los aspectos relacionados con la muerte.
5. Comunicación con el familiar antes de la enfermedad. A mayor competencia ante la muerte mayor es también la capacidad de comunicación acerca de ella, y además menor será también el miedo-evitación.

De la segunda fase se obtiene que el nivel educativo y la edad del paciente como del cuidador son los factores más sobresalientes.

1. Repercusión de la verdad
2. Edad del paciente: a mayor edad, mayor número de conspiradores.
3. Se encuentra una fuerte asociación entre conspiración del silencio y nivel educativo tanto del paciente como del familiar: cuando paciente y acompañante tienen estudios de bachillerato o más, la frecuencia relativa con la que conspiran es de sólo 47%, mientras que cuando no alcanzan este nivel educativo, se conspira en un 93% de los casos.

Los resultados del estudio señalan que solo el 21% de los pacientes no sufren conspiración del silencio, es decir, conocen diagnóstico y pronóstico; mientras que, el 27% si conoce el diagnóstico pero no el pronóstico y el 50% de los pacientes sufren una conspiración del silencio total, no conociendo ni su diagnóstico ni su pronóstico.

Podemos afirmar que, según este estudio, la variable más influyente, es decir, la razón más importante para ocultar la gravedad de la situación al paciente, es el miedo a las repercusiones negativas que puedan derivarse de la revelación de la verdad: depresión, pérdida de interés por la vida, locura, empeoramiento del estado físico, sufrimiento innecesario.

En cuanto a las variables que entran en juego para ocultar o no el diagnóstico son de tipo personal como la edad y el nivel de instrucción, y otras son factores como el desbordamiento emocional, las dificultades de comunicación con el enfermo terminal y las conductas de evitación y miedo ante la muerte que presente el cuidador.

Conclusiones generales:

1. La conspiración del silencio es un constructo que presenta un alto porcentaje de ocurrencia en nuestro ámbito.
2. El perfil de persona conspiradora sería el de un familiar preferentemente mujer, con estudios inferiores a bachillerato, edad superior a 65 años, que tiene dificultades de comunicación con la persona moribunda, miedo a las repercusiones de la verdad, que se siente incompetente, presenta cierto desbordamiento emocional ante la cercanía de la muerte y que opina que para el paciente es mejor vivir en la ignorancia por las consecuencias que prevé para él. (46)

Sugerencias para romper con la CS:

1. Mantener una actitud empática con el paciente y la familia.
2. No engañarles ni mentirles, de lo contrario se perderá la confianza en el equipo.
3. Proporcionarles la verdad "a cucharaditas", lo que quiere decir, que la información sobre la fase terminal de la enfermedad se comunicará de modo paulatino, partiendo de lo que el paciente ya conoce y aún no ha expresado y de lo que desee saber en eso o en otro momento.
4. Mostrarle a la familia con ejemplos de situaciones cotidianas, que el paciente ya tiene alguna idea de que su enfermedad ha progresado e incluso ya presiente la muerte.

5. Realizar dinámicas en conjunto con el paciente y la familia que refuercen la importancia y la trascendencia del uno en el otro.
6. Ayudar en la manifestación de condiciones físicas y emocionales que expresen despedida y afecto.
7. Favorecer el duelo anticipado.
8. Transmitir mensajes de esperanza, si bien no se puede hablar de curación, si se puede ofrecer a la familia un adecuado control del dolor y alivio de los síntomas, además del acompañamiento por parte del equipo durante el proceso de la agonía e incluso después de que el paciente fallezca.
9. Respetar en todo momento las decisiones que tome el paciente.
10. Tener la audacia de convertir el pensamiento paternalista y sobreprotector de la familia en un pensamiento realista, de un modo efectivo, relativamente rápido, pero al mismo tiempo sutil. (47)

Aranz, Barbero, Barreto y Sánchez recomiendan las siguientes pautas de actuación enfocadas hacia los familiares en particular ante la CS:

1. Empatizar con el cuidador primario y/o con la familia. Entender lo que sienten, lo que temen y su necesidad de mantener comportamientos de evitación para eliminar un mayor sufrimiento al enfermo. “Entiendo cómo se sienten, si les parece vamos a sentarnos y hablar de ello”, “Entiendo que para usted es difícil”. Es importante valorar que en ocasiones es posible encontrar que las personas que fomentan la CS no son las que habitualmente atienden al paciente y no sufren las consecuencias.
2. Tranquilizar. “No se preocupen, nuestra intención es respetar sus decisiones”.
3. Identificar sus temores y hacerlos explícitos. “¿Qué es lo que más les preocupa o temen si el enfermo supiera...?”, “¿Qué es lo que más temen si hablara abiertamente?”.
4. Ayudar a confortarlos. Balance entre las ventajas e inconvenientes. “¿Qué resulta más doloroso, hablar abiertamente sobre ello o sufrir en soledad, cada uno por su lado, sin poder compartir la dificultad de la situación...sin poder desahogarse?”.
5. Contrastar opiniones y confrontarlas. Ayudar a identificar su objetivo. “Si usted estuviera en su lugar ¿qué le ayudaría más?, “¿Qué cree que es lo que más podría ayudarle?”.
6. Evaluar las consecuencias de su comportamiento y determinar si le acercan o alejan de su objetivo. “¿Cómo cree que se siente su familiar cuando intenta decirle lo que le preocupa y no puede hacerlo?”. También en esta línea se mantendría la anticipación

de las consecuencias del “secretismo”. “¿Cómo cree usted que se sentirá el enfermo, en el momento en el que perciba lo avanzado de su enfermedad y que se le está engañando?”. “¿Cree que debo arriesgarme a que pierda la confianza en mí?”, “Ustedes y yo tendremos problemas si le mentimos...”

7. Proponer y llegar a un acuerdo, “¿Qué le parece si escuchamos juntos al enfermo y evaluemos qué es lo que él necesita o le ayudaría...?”

“En el caso de que estas pautas no consigan el efecto de comunicación deseado y perseguido, y el familiar sigue insistiendo en mantener la CS, la actuación del personal de salud será de empatía y respeto, pero sin dejar de anticipar las posibles consecuencias de dicha situación. Se informa también que ante preguntas cerradas del enfermo al personal de salud, éste debe contestar. Se puede sugerir la conveniencia del desahogo emocional a través de un agente externo (voluntario, amigo, conocido).

Si se llegará a este punto de discordancia irreconciliable de parte de los familiares podemos considerar la propuesta del Dr. Gómez Sancho: “cuando la familia nos pide que ocultemos la verdad al enfermo, intentamos convencer de que es mejor la sinceridad recíproca, pero si nos fuerzan a tomar posición, nos inclinaremos por el enfermo (excepto en los casos que sufra graves problemas emotivos o emocionales), porque es con él con quien hemos hecho un pacto de honestidad. Es su batalla por la vida lo que nos incumbe, su sentimiento, su bienestar. Él es nuestro cliente, no su familia” (48)

## CONCLUSIONES

En este largo pero resumido recorrido por la historia de la muerte, observamos como en los ancestros la muerte se contempló como parte del ciclo de la vida, se le miraba con naturalidad, sin miedo, como un paso más; al paso del tiempo y con la aparición de las religiones, se da un matiz de culpa, de castigo, de “viviste la vida de determinada manera entonces tendrás cierto lugar ya sea el cielo, el infierno o el purgatorio”; más tarde un aspecto de salud e higiene hizo apartar las sepulturas de los centros de la ciudad, ocultando así un poco el temor que los muertos producían en los vivos, no solo el alejamiento justificado por la influencia en las infecciones por la descomposición de los cadáveres.

La expresión del dolor también ha evolucionado, ya que de no sentir dolor solo temor, paso a ser dolorosa y desgarradora, durante un tiempo se pensó que mientras más llanto y dramatismo se expresará era más en sentimientos de los dolientes hacia su muerto.

Durante el siglo pasado los descubrimientos de medicamentos que curan o controlan determinadas enfermedades y de nuevas técnicas quirúrgicas ha dado lugar a que las personas vivan durante más tiempo, generando un pensamiento de victoria frente a la muerte, no solo de parte de los enfermos sino del personal de salud, principalmente los médicos, a los que se les brinda una formación basada en el “salvar a costa de lo que se tenga que hacer” (encarnizamiento terapéutico), esto alentado por los familiares que no quieren que su familiar muera por tener algunas situaciones pendientes y le solicitan “se haga lo posible por salvarle”.

El enfermo actual no puede gozar ya de lo que anteriormente disfrutaba, que era morir en la cotidianidad de su hogar rodeado de sus familiares, incluyendo a los niños, de determinar la forma de morir, de arreglar asuntos pendientes tanto emocionales como legales; es decir, jugaba el rol principal en el final de su vida. Actualmente, se le oculta por miedo, por incapacidad (no saber cómo atenderle), por vergüenza, por culpa y no se le permite decidir cómo vivirá sus últimos días. Esta cotidianidad con la que se recibía a la muerte y se vivía la pérdida, se ha evitado desde hace algún tiempo lo que nos ha alejado de ella, generando en nosotros un temor mayor, un distanciamiento, una negación, una evitación, quizá por querer protegernos del dolor de la pérdida del ser querido.

Las civilizaciones antiguas en nuestro país miraron la muerte con cierto temor tal vez, pero esto no les impedía vivirla de cerca, la consideraron parte de la vida misma, parte del ciclo, como un elemento importante para mantener el equilibrio del universo. Con la invasión española, la conquista no solo fue física, hablando de tierra, oro y piedras preciosas, fue más bien ideológica, introduciendo así la religión cristiana, en la existe un Dios que castiga al que obra de manera distinta a cómo lo señalan las sagradas escrituras, teniendo como oportunidad de enmendar los malos actos, los rezos, las oraciones y la penitencias. Considero es el inicio de mirar la muerte con temor.

Actualmente, en la sociedad de consumo en la que vivimos se destaca el valor que se ha dado a la juventud, a la salud, al ocultamientos de los signos de envejecimiento o enfermedad, orillando así a mirar a la muerte como algo desagradable, evitándola, ignorándola, dando más valor a las cosas materiales que a las espirituales o emocionales, temiéndola más; el ser humano de nuestro tiempo teme a la muerte, el mexicano la teme de igual forma pero lo expresa de una manera peculiar, la menciona jugando, la vive en el festejo de los difuntos, en la realización de las ofrendas, en las calaveritas, expresa ese miedo a través de la ridiculización.

La comunicación tiene un rol importante en la sociedad, pues nos permite relacionarnos con nuestros semejantes, en la medicina es un elemento que con el paso del tiempo se ha involucrado más ya que los enfermos solicitan más información acerca de la enfermedad que padecen, el acceso a internet permite a los pacientes y familiares conocer una parte de esta información dando una interpretación errónea la mayoría de las veces que mina la confianza en el médico entorpeciendo la relación médico-paciente. En pacientes en etapa terminal la comunicación juega un rol trascendental ya que permite en caso de estar informado decidir el curso de sus últimos días y de arreglar los asuntos legales o familiares que han estado pendientes. Se observó durante un tiempo la negación que presentaban los familiares de estos pacientes a que éstos estuvieran informados del diagnóstico y pronóstico, decidiendo los familiares en nombre de éste, generando un problema de comunicación, por lo que entre otras muchas situaciones se decretaron y establecieron las cartas de los derechos de los pacientes y, en particular de los enfermos terminales para así tener una mejor relación paciente-familia-equipo de salud, y tener como resultado una mejor atención integral a estos enfermos.

La conspiración del silencio es muy frecuente en nuestro medio, a pesar de no existir estadísticas oficiales que nos informen la frecuencia de ésta, de manera descriptiva, es decir



en el día a día observamos la alta incidencia. Es importante considerar si el enfermo desea o no saber acerca de su enfermedad ya que tanto es su derecho saberlo como no querer saber. De acuerdo a los estudios presentados realizados en unidades de cuidados paliativos a donde llegan los pacientes derivados de otras unidades en donde se supone debieron informar ya a los pacientes y familiares, se sabe que el 70% de los pacientes desconoce diagnóstico y pronóstico, de éstos casi el 80% al ser dados de alta o antes de morir conocían ya su diagnóstico y pronóstico. Las razones por las que se conspira son principalmente por temor a que el enfermo empeore, esto es, querer proteger al enfermo, incapacidad para expresar emociones y dificultades en la comunicación desde antes de que se presentara la enfermedad, miedo de los familiares a la pérdida de su ser querido. Se observa que mientras más edad tiene el enfermo mayor es la frecuencia de no informarle, también influyó el nivel educativo de los familiares, ya que mientras más bajo es éste mayor se presenta la conspiración. Así como también permitió establecer un perfil de conspiradores; generalmente, se trata de mujeres mayores de 65 años, con estudios inferiores al bachillerato, con dificultades para comunicarse con el enfermo. Siendo el principal que toma la decisión de no informar hijo/as en primer lugar y esposo/a en segundo lugar. Se observó también que durante la estancia de estos pacientes y familia en las unidades de cuidados paliativos se pudo abordar a éstos quienes mostraron apertura para aceptar la información.

En la bibliografía revisada no mencionan o muy poco la actividad o la participación del tanatólogo en el acompañamiento del enfermo terminal y su familia, este vacío que encontramos en la formación de los médicos en el aspecto de acompañamiento se están considerando opciones para que se incluya en la matrículas de las universidades de medicina en nuestro país, para así tener una formación más completa para brindar mejor atención integral a los pacientes, cada vez más se observa la necesidad de la intervención de éstos en la atención de los enfermos terminales sobre todo y de la atención a las personas que padecen algún duelo en general. Actualmente se está considerando al tanatólogo como miembro fundamental de los hospitales, y más precisamente en las clínicas de cuidados paliativos, es relevante pues la formación formal y seria de los mismos para poder desempeñar esta labor junto con todo el personal de salud, sensibilizando a estos últimos a que sean partícipes del acompañamiento espiritual y emocional del paciente, no solo en el aspecto físico.

## **GLOSARIO:**

- **Enfermedad terminal:** enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.
- **Conspirador absoluto:** persona que se niega a compartir información tanto del diagnóstico como del pronóstico
- **No conspirador:** persona que se niega a compartir información tanto del diagnóstico como del pronóstico.
- **Cuidador primario:** familiar que se asigna, invariablemente mujer (cónyuge, hija, nuera), y desarrolla una relación muy estrecha con el enfermo, quedando excluido el resto de los miembros (hijos menores, cónyuge) lo que motiva aparición de culpabilizaciones, problemas de pareja y disfunción familiar.
- **Síndrome del cuidador:** repercusiones físicas, psíquicas y sociales que presenta el cuidador primario como resultado del cuidado de su enfermo.
- **Plañidera:** mujer llamada y pagada para ir a llorar a los entierros
- **Síndrome de Burn out:** síndrome de agotamiento, de despersonalización (hacia la persona cuidada) de reducida realización personal, que puede aparecer en personas que trabajan en contacto con personas
- **Síndrome de la botella de champán:** es cuando en el proceso de la enfermedad, se han camuflado todos los sentimientos a través de la CS, pero ante la aparición de cualquier cambio, y especialmente ante un estímulo tan traumático como puede ser el fallecimiento del enfermo, brotan con energía, dificultando posteriormente además el trabajo del duelo de los familiares,
- **Claudicación familiar:** incapacidad de los familiares para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Rendición de la familia ante la enfermedad terminal y supone un enorme sufrimiento individual y colectivo de la familia y para el enfermo que será víctima de maniobras como ser llevado al servicio de urgencias, forzar su ingreso.

- Encarnizamiento terapéutico: adoptar medidas diagnósticas o terapéuticas, generalmente con objetivos curativos no indicados en fases avanzadas y en pacientes terminales.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Barreto/Soler, (2007), Muerte y duelo, España, Síntesis, pp. 17
2. Gómez Sancho, (2006), El hombre y el médico ante la muerte, Madrid, España, Arán Ediciones, pp. 8
3. Morin, (1974), El hombre y la muerte, España, Editorial Kairós, pp.115-116
4. Gómez Sancho, (2006), El hombre y el médico ante la muerte, Madrid, España, Arán Ediciones, pp. 23
5. Ariès, (1975), Historia de la muerte en Occidente, Barcelona, España, Acantilado, pp. 56
6. Ariès, (1975), Historia de la muerte en Occidente, Barcelona, España, Acantilado, pp.25
7. Gómez Sancho, (2006), El hombre y el médico ante la muerte, Madrid, España, Arán Ediciones, pp. 24
8. Ariès, (1975), Historia de la muerte en Occidente, Barcelona, España, Acantilado, pp.72
9. Ariès, (1975), Historia de la muerte en Occidente, Barcelona, España, Acantilado, pp.88
10. ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal?, ARS Médica, Revista de estudios Médico Humanísticos, Universidad Católica de Chile, Vol. 11, No. 11, Astudillo y Mendiñeta, pp. 15
11. Gómez-Gutiérrez, La reacción ante la muerte en la cultura del mexicano actual, investigación y Saberes, 1(1), pp.40, Septiembre /Diciembre 2011
12. Paz, (1950), El laberinto de la soledad, México, Fondo de Cultura Económica, pp. 21
13. Denis, Hermida, Huesca, El altar de muertos: origen y significado en México. Revista de Divulgación científica y Tecnológica de la Universidad Veracruzana, Vol. XXV, Num. 1, enero/Abril 2012
14. Erasmo López Ortega, (2008), La muerte en México.
15. Gómez-Gutiérrez, La reacción ante la muerte en la cultura del mexicano actual, investigación y Saberes, 1(1), pp.41, Septiembre /Diciembre 2011
16. Paz, (1950), El laberinto de la soledad, México, Fondo de Cultura Económica, pp. 22
17. Gómez-Gutiérrez, La reacción ante la muerte en la cultura del mexicano actual, investigación y Saberes, 1(1), pp.46, Septiembre /Diciembre 2011
18. Paz, (1950), El laberinto de la soledad, México, Fondo de Cultura Económica, pp. 23
19. Gómez-Gutiérrez, La reacción ante la muerte en la cultura del mexicano actual, investigación y Saberes, 1(1), pp.46, Septiembre /Diciembre 2011

20. Gómez-Gutiérrez, La reacción ante la muerte en la cultura del mexicano actual, investigación y Saberes, 1(1), pp.42, Septiembre /Diciembre 2011
21. Bravo et al., ¿Qué es la tanatología?, Revista Digital Universitaria, 10 de agosto 2008, Vol. 7, num. 8, pp. 3-4
22. Barreto y Soler, (2007), "Muerte y duelo", España, Ed. Síntesis, pp. 15
23. Kübler-Ross, (1969), Sobre la muerte y los moribundos, España, Grijalbo, pp. 59, 73,74, 111, 112, 116, 117, 147, 148
24. Gómez Sancho, (2006), El hombre y el médico ante la muerte, Madrid, España, Arán Ediciones, pp. 13
25. Centeno Cortés, Gómez Sancho, Nabal Vicuña, Pascual López, Manual de Medicina paliativa, EUNSA, 2009, pp. 203
26. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, Guía de recursos sociosanitarios y paliativos en Alava, 2010, pp.25
27. Astudillo et. Al., MEDICINA PALIATIVA. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia, EUNSA, 2008, pp. 75
28. Aproximación al enfermo terminal y a la muerte, Manuel Suerda González, Doctor en Medicina, especialista en Oncología Médica, pp.6
29. La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales, Ruiz Benítez de Lugo Comyn, 2006/07
30. Arboniés, La comunicación en Medicina Paliativa: hablar con el paciente terminal, descubrir sus necesidades y las de su familia, pp.15.16
31. ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? ARS Médica, Revista de estudios Médicos Humanísticos, Universidad de Chile, Vol. 11, No. 11, Astudillo y Mendinueta, pp. 4-5
32. ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? ARS Médica, Revista de estudios Médicos Humanísticos, Universidad de Chile, Vol. 11, No. 11, Astudillo y Mendinueta, pp. 6
33. González, Psicooncología para pacientes, Blog
34. Astudillo, Mendinueta y Astudillo, Medicina paliativa, Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia, EUNSA, 2008. p.453
35. Carlos Tena Tamayo et al. Derechos de los pacientes en México, Rev Med IMSS 2002; 40(6): 523,524
36. Carta de los derechos generales de las pacientes y los pacientes, Secretaría de Salud, 2001
37. Bermejo JC et al. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: niveles de información y actitudes observadas. Med. Paliat. 2012, p. 2,3

38. El pacto del silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales, Ruiz-Benítez y Coca, *Psicooncología*. Vol. 5, Nim. 1, 2008, pp. 55-56
39. Suárez, Castellanos, 2011, ¿Es válida la “conspiración del silencio”?, México, Bioética, pp. 12
40. Muñoz Cobos, (2002), *La familia en la enfermedad terminal*, España, *Medicina de familia*, Vol. 3, pp. 38
41. Cerdas, (2010), *Técnicas para romper con la conspiración del silencio en la enfermedad terminal*, *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica LXVII (595)*, pp. 464
42. Astudillo, Mendinueta y Astudillo, *Medicina paliativa, Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*, EUNSA, 2008. p.446
43. Bermejo JC et al. *Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: niveles de información y actitudes observadas*. *Med. Paliat.* 2012, p. 3
44. González, *Ojos que no ven, corazón que no siente*, *Psicooncología para pacientes*, Blog
45. Bermejo JC et al. *Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: niveles de información y actitudes observadas*. *Med. Paliat.* 2012, p. 4,7
46. El pacto del silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales, Ruiz-Benítez y Coca, *Psicooncología*. Vol. 5, Num. 1, 2008, pp. 52, 63, 65-68.
47. Cerdas, (2010), *Técnicas para romper con la conspiración del silencio en la enfermedad terminal*, *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica LXVII (595)*, pp. 465
48. Muñoz Cobos, (2002), *La familia en la enfermedad terminal*, España, *Medicina de familia*, Vol. 3, pp. 43