

Deliberando

Conspiración de silencio

**María Piedad García Ruiz
Julio Jesús Martínez Romero**

Introducción

En la práctica clínica habitual, es frecuente afrontar situaciones que pueden hacer dudar al clínico respecto a su proceder ético. Estas situaciones no siempre son dilemáticas entre dos únicas alternativas, sino que pueden y deben abarcar varias alternativas y se hace preciso proceder de forma sistemática, utilizando algún método. Entre las numerosas situaciones a las que se enfrentan los profesionales de la salud, está la conocida como “conspiración de silencio”, aquella en la que la familia o los allegados de un paciente ocultan parcial o totalmente al paciente la información sobre su estado, pronóstico o tratamiento, generalmente desde una posición paternalista, ya cada vez más superada en la medicina actual. Ante este escenario, podemos preguntarnos qué actitud debemos tomar, qué y cuánta información compartir, si se están respetando los derechos y la voluntad del paciente, y otras cuestiones de diversa índole.

Ante una situación compleja, el análisis de las circunstancias y consecuencias de los cursos de acción posibles y la elección del curso óptimo entre ellos, es lo que se conoce como deliberación (Zamora Calvo, Castillo Ayala, 2018). El planteamiento problemático y no dilemático aboga por evitar la elección entre dos extremos opuestos sin valorar los demás cursos posibles. Diego Gracia (Gracia, 2004) desarrolla la deliberación teniendo en cuenta los siguientes puntos: la escucha atenta como base del proceso, la pretensión de comprender en profundidad aquello que se estudia, el estudio de los valores éticos que están implicados en el caso, el marco legal, la justificación racional, y el deber de ser desinteresado y objetivo aun en el caso de que la mejor elección a tomar difiera del

pensamiento personal del profesional. Hay casos en que al aplicar este proceso deliberativo podremos llegar a decisiones éticas que tienen repercusiones clínicas. Son casos complejos en los que, en ocasiones, el tratamiento puede cuestionarse desde un punto de vista ético pese a que esté justificado clínicamente (García Ruiz, Orozco Cuadrado, Nava Anguis, 2021). La obra *Procedimientos de decisión en ética clínica* establece una jerarquización por niveles de los principios establecidos por Beauchamp y Childress (Beauchamp, Childress, 1979), facilitando su abordaje. En el primer nivel se encuentra la ética de mínimos (no maleficencia y justicia) y en el segundo nivel la ética de máximos (autonomía y beneficencia). Y todo ello bajo un esquema metodológico de tres fases: Clarificación, Análisis y Decisión (Gracia, 2004).

En el caso presente, y en aquellos que tengan su misma naturaleza, establecemos como objetivo emplear dicho proceso deliberativo para analizar y concluir, con mayor garantía, que la decisión tomada tiene soporte ético.

Caso clínico

Mujer de 79 años, residente en una Residencia de Ancianos desde hace 4 meses. Independiente para las actividades básicas de la vida diaria (Índice de Barthel 95) y para las actividades instrumentales de la vida diaria (Escala de Lawton y Brody: 7). Test de Pfeiffer: 1, por lo que no presenta ningún deterioro de la memoria. Viuda y madre de 3 hijos que viven en otra localidad y con quienes mantiene buena relación y la visitan asiduamente. Vivía sola hasta el momento del ingreso en la residencia. El motivo del ingreso fue debido al diagnóstico en la paciente de carcinoma de páncreas en estadio avanzado, cuya única opción terapéutica son los cuidados paliativos. Los hijos aceptaron esta opción porque creyeron que la madre estaría mejor atendida y supervisada las 24 horas del día. La paciente desconoce el diagnóstico, la información que tiene es que estará ingresada mientras le hacen las pruebas pertinentes para identificar la causa de sus dolores y molestias gástricas. En los últimos dos meses el deterioro del estado general era evidente, el avance de la enfermedad quedaba patente en su astenia, cansancio y aumento de ictericia, llegando a valores de bilirrubina sérica de 20mg/dl. El dolor y prurito generalizado estaba controlado con analgesia y antihistamínicos orales. No fue necesario soporte nutricional mediante vía parenteral ni enteral, como tampoco la administración de medicación por vía subcutánea, debido a su rápido desenlace. Las últimas dos semanas se mantuvo en situación de encamamiento total, consciente y en alerta casi hasta el final de su vida.

Identificación de conflictos éticos

- ¿Deberían los facultativos haber informado a la paciente y tenido en cuenta su decisión?

- ¿Deberían haber intentado que fueran los familiares quienes hablaran con la paciente?
- ¿Qué hacer si no se llega a un consenso?
- ¿Se ha valorado si la paciente querría permanecer en su domicilio con el soporte de cuidados paliativos domiciliarios?

Problema ético principal

El principal problema ético es que los facultativos responsables de la paciente plantearon a los hijos, y no a la paciente, que la única opción terapéutica factible eran los cuidados paliativos. Los hijos decidieron unilateralmente el ingreso en una Residencia de Ancianos sin que ella tuviera conocimiento de que estaba en situación terminal, por lo que hubo desinformación y ausencia de consentimiento informado.

Valores en conflicto

- Los facultativos no informaron a la paciente por el miedo a hacerle daño. Un valor en juego es, pues, el de no-maleficencia.
- Pero al no informarla, es claro que estaban lesionando otro valor, su autonomía.

Por tanto, el conflicto estaba entre el no hacer mal a la paciente, por un lado, y el respetar su voluntad, por otra.

Cursos extremos de acción

Un curso extremo consiste en ocultar el diagnóstico y opciones terapéuticas a la paciente. Los hijos deciden por ella no solo su diagnóstico y tratamiento sino también su ingreso en una Residencia de Ancianos en lugar de que permanezca en el domicilio. Este es, de hecho, el curso que eligieron como óptimo, tanto los facultativos como los familiares. Se eligió proteger la no-maleficencia, lesionando completamente la autonomía.

El curso extremo opuesto consiste en informar a la paciente de su situación de salud y sus opciones de tratamiento domiciliarias e institucionalizadas, sin tener en cuenta si esa información le puede o no hacer daño. En este curso se opta por respetar el valor autonomía, sin tener en cuenta si la información puede resultar lesiva para la paciente.

Cursos intermedios

La primera obligación moral no consiste en proteger un valor, aunque sea el que nos parece fundamental, sin tener en cuenta el otro. Si ambos se denominan valores es porque valen,

razón por la que tenemos que hacer todo lo posible por respetarlos y promover su realización. Esto es algo que, en principio, solo pueden darlo los cursos intermedios, dentro de los cuales estará, con toda probabilidad, el curso óptimo, a saber, aquel que promueva más o lesione menos los valores en conflicto. Necesitamos conocer hasta dónde quiere saber la paciente y hasta dónde quiere delegar sus cuidados y en quién, a fin de que le podamos dar la información que ella demande.

Elección del curso óptimo

De entre todos los cursos intermedios posibles, el que destaca como óptimo es aquel que consiste en preguntar a la paciente si quiere ser informada sobre su estado o si prefiere delegar en sus familiares más próximos. Y si desea ser informada, habrá que hacerlo tomando todas las precauciones para que esa información no le resulte lesiva. En esto pueden ser útiles ayudas, no solo de familiares, sino también de personas que ella indique, como son amigos, personas que han pasado por procesos similares, sacerdotes, etc. Ni que decir tiene que para esto habría sido necesario explorar antes los valores de la paciente, algo que o no se ha hecho, o no ha quedado reflejado en la historia clínica.

Pruebas de consistencia

El curso de acción identificado como óptimo soporta las tres pruebas clásicas de transparencia.

- La primera es la prueba de la legalidad. El curso elegido es claramente legal, ya que no lesiona ninguna de las leyes que rigen el ejercicio profesional y los derechos de los pacientes:
 - *Principios generales de la relación entre los profesionales sanitarios y las personas atendidas por ellos:* Artículo 5 de la Ley 44/2003, de 21 de Noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias.
 - *Garantías de equidad, calidad y participación social* en el sistema nacional de salud, así como de la seguridad y calidad aplicables a todos los centros, públicos y privados. Artículo 1 y 29 respectivamente, de la Ley 16/2003 de 28 mayo, Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.
 - *Derecho a la salud.* Recogido en la Ley 16/2003 de 28 mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.
 - *Respeto de la personalidad, dignidad e intimidad. Derecho a estar informado y a la confidencialidad de su proceso.* Ley General de Sanidad 14/186, de 25 abril en sus artículos 9, 10 y 11, principalmente. Estos puntos desarrollan la regulación básica que se encuentra en los artículos 15 y 43 de la

Constitución Española de 1978 (Zamora Calvo, Castillo Ayala, 20180), donde se defiende el *derecho a la vida, a la integridad física y moral y a la protección de salud*.

- *Autonomía del paciente*: Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica (Zamora Calvo, Castillo Ayala, 20181).
- *Consentimiento informado*. Ley Orgánica 3/2018, del 5 de diciembre, de Protección de Datos (Zamora Calvo, Castillo Ayala, 20182), y regulados por esta ley, los Derechos ARCOS (Acceso, Rectificación, Cancelación y Oposición).
- La segunda es la prueba de la publicidad. La decisión que hemos elegido como óptima podría defenderse sin problemas públicamente, caso de que ello fuera necesario.
- Finalmente, la prueba del tiempo. No es una decisión visceral, que no tomaríamos caso de no estar tan emocionalmente implicados en el asunto.

Conclusión

El planteamiento dilemático y en este caso, además, la relación paternalista de los hijos, consentida por el equipo sanitario, ha hecho que no sea tenida en cuenta la perspectiva de la paciente, vulnerando su derecho de información. La paciente se encontraba en plenas facultades mentales en el momento del diagnóstico y nadie puede hurtarle el ser protagonista de la fase final de su vida y decidir por ella cómo y dónde morir. La conspiración de silencio es un tema muy controvertido y no debería serlo. Cuando uno no puede decidir sobre su propia vida, ¿sobre qué va a hacerlo?

Bibliografía

- Beauchamp, TL; Childress JF. (1979). *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press, 113-372.
- Jonsen, AR. (1986). Casuistry and clinical ethics. *Theor Med*, 7:65-74.
- Constitución Española. Boletín Oficial del Estado (BOE) núm. 311, de 29 de diciembre de 1978.
- García Ruiz, MP.; Orozco Cuadrado, A.; Nava Anguis, V. (2021). Análisis de un caso de alta voluntaria según el proceso deliberativo de Diego Gracia. *Ética de los Cuidados*; 14: e13235. Disponible en: <http://ciberindex.com/c/et/e13235>.

- Goikoetxea Iturregui, M. (2013). Ética y buen trato a las personas mayores. *Sociedad y Utopía*, 41:424-448. Disponible en: <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/eticabuentratogoikoetxea.pdf>.
- Gracia, D. (2004). La deliberación moral: el método de la ética clínica. En: Gracia D, Júdez J (eds.). *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Triacastela
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado (BOE) núm. 102 de 29 de Abril de 1986.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema nacional de Salud. Boletín Oficial del Estado (BOE) núm. 128, de 29 mayo de 2003.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. Boletín Oficial del Estado (BOE) núm.274, de 15 de noviembre de 2002.
- Ley 44/2003, 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias, Boletín Oficial del Estado (BOE) núm. 280, de 22 de noviembre de 2003
- Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado (BOE) núm. 294, de 6 de diciembre de 2018.
- Michelini, DJ. (2010). Dignidad humana en Kant y Habermas. *Estudios de filosofía práctica e historia de las ideas*, 12(1), 41-49. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-94902010000100003&lng=es&tlng=es.
- Zamora Calvo, MA.; Castillo Ayala, A. (2018). Aplicación del proceso deliberativo ante dilemas éticos: actuación del comité de ética asistencial en un caso clínico. *Dilema*, 26, 71-78.