

TALLER

“VAMOS A CONTAR MENTIRAS”

EL DUELO ANTICIPADO Y

LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO.

EL PACTO DEL SILENCIO.

Tres Cantos (Madrid)
11 y 12 de noviembre de 2015

Pablo Posse
Psicólogo
Centro Asistencial San Camilo
Tel.: 91.806.0698
e-mail: psicologia@sancamilo.org

¿Qué es una mentira?

¿Y las medias verdades?

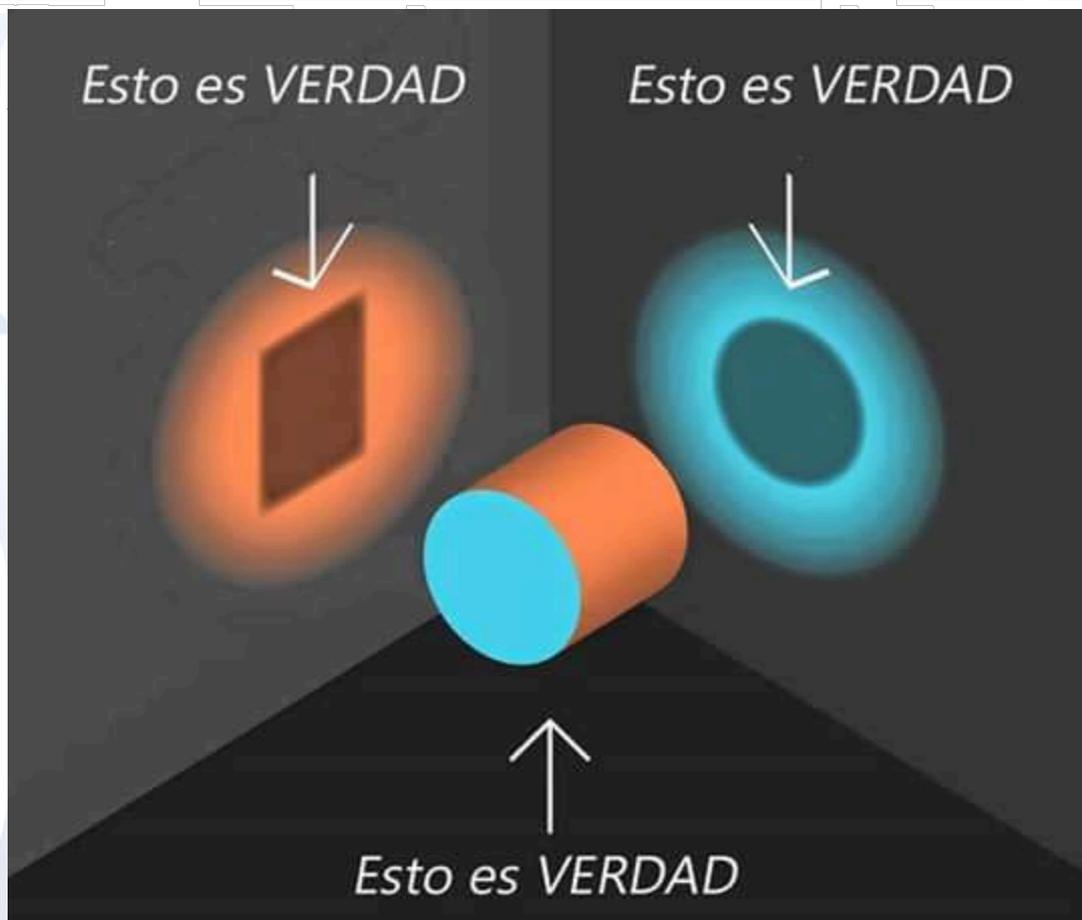
¿Para qué mentimos?

¿A quién mentimos generalmente?

¿Qué es la verdad?

¿Por qué deseamos mentir?





¿Cuánto me queda de vida?

“ Tú importas por ser tú,
Importas hasta el último momento de tu vida
Y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo
para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta
el día que mueras”

Cicely Saunders

¿Cómo voy a morir?

¿Porqué a mi?

¿Tengo cáncer?

¿Voy a morir?

¿Cómo será la muerte?

¿No me merezco esto?

¿No le dirá la verdad, no?



Contar mentiras puede provocar en quien las escucha:

Desconfianza

Falsas ilusiones

Desesperanza

Descontrol



Miedo a la verdad

Ansiedad

Soledad

Inseguridad



22188 LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

CAPÍTULO I Principios generales

Artículo 1. Ámbito de aplicación.

La presente Ley tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.

Artículo 2. Principios básicos.

1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.

Artículo 2. Principios básicos.

3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.



22188 LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

CAPÍTULO I Principios generales

Artículo 2. Principios básicos.

6. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado (...) al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.

CAPÍTULO II El derecho de información sanitaria

Artículo 4. Derecho a la información asistencial

1. Los pacientes tienen derecho a conocer, (...), toda la información disponible sobre su salud (...) Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información (...) comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.



22188 LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

CAPÍTULO II

El derecho de información sanitaria

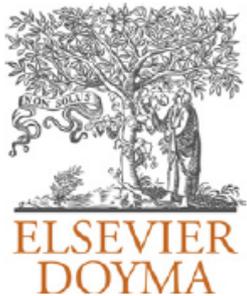
Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial.

1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.
2. El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.
3. Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

+Model
MEDIPA-54; No. of Pages 11

ARTICLE IN PRESS

Med Paliat. 2012;xxx(xx):xxx-xxx



Medicina Paliativa

Desde el 09 de septiembre de 2010 al 11 de marzo de 2011

www.elsevier.es/medicinapaliativa



ORIGINAL BREVE

Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas

José Carlos Bermejo, Marta Villacieros*, Rosa Carabias, Ezequiel Sánchez y Belén Díaz-Albo

Objetivo: Determinar el grado de conocimiento que tienen pacientes y familiares sobre diagnóstico y pronóstico de la enfermedad terminal al ingreso y al alta, las actitudes de pacientes, familiares y profesionales en torno al proceso y con ello cuantificar la existencia de conspiración del silencio (CS) en una unidad de cuidados paliativos.

59 pacientes fueron valorados en cuanto a CS.

20 mujeres (34%) y 39 hombres (66%).

50 (85%) pacientes oncológicos y 9 (15%) no oncológicos.

La media de edad fue de 76 años (± 9).

Estancia media 27,6 días (± 26).

Cuidadores Principales: 58 Personas:

Pareja: 25 (43%)

Hija/o: 20 (34%)

Hermana/o: 11 (19%)

Otro parentesco: 2 (4%).

Profesionales médicos: 4 (Ninguno de ellos tienen dificultad con dar dicha información)

Al ingreso, la tasa de desconocimiento de diagnóstico es 14%... de pronóstico 71%.

Al alta, la tasa de desconocimiento de diagnóstico es 8%... y de pronóstico 57%.

Actitudes frente al conocimiento de diagnóstico y/o pronóstico:

- Alrededor del 50% de los pacientes (al ingreso y alta) no habla, niega y/o evita.
- Alrededor del 40% no muestra actitud contraria a la información.
- Once pacientes avanzan en el proceso de información (18%).
- Existe CS en un 64% de los casos (38 pacientes)
- El 55% de los familiares (al ingreso y alta) quiere proteger al enfermo de la información
- El 35% de los familiares (al ingreso y alta) no muestra actitud contraria a la información

Conclusiones: Se observa mayor conocimiento de diagnóstico que de pronóstico y se da avance en los procesos de información. Aun así, existen pacientes que no avanzan sin mostrar actitud contraria (ni ellos ni sus familiares) al conocimiento de su enfermedad.

El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.

El concepto de **duelo anticipado** podríamos definirlo como la **vivencia de pérdida** que experimenta una persona, su familia y su entorno social más cercano, desde el momento en que son conscientes que la enfermedad que padece no tiene actualmente cura y además, con una expectativa de vida a corto plazo (semanas o meses).

No se experimenta necesariamente desde el mismo momento en el que se comunica el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad; si no que es el resultado de un primer esfuerzo de elaboración y afrontamiento ante la proximidad del inevitable fallecimiento.

El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.



Es habitual vivenciarlo en el padecimiento de enfermedades que en su terminalidad y/o cronicidad concursan con un estado de dependencia tal, que impacta notablemente en la autonomía del paciente, y por lo tanto en el funcionamiento de la dinámica habitual de su familia.

Cada individuo experimentará el duelo de forma única y personal. Y muy posiblemente el duelo anticipado nos facilite prepararnos para una despedida emocional y física de aquel ser querido que sufre una enfermedad y cuyo fallecimiento es inevitable.



El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.



Es un tiempo durante el cual la familia y el enfermo mismo experimentarán diversas manifestaciones físicas, sentimientos y pensamientos que muy posiblemente los preparará cognitiva, emocional, social y espiritualmente para afrontar la muerte próxima.

Pero asimismo hay que recordar, que si bien podemos tomarlo como un proceso de adaptación a la nueva situación, no por ello garantiza el desarrollo de un posterior duelo normalizado, ya que también representa el periodo donde se puede detectar los rasgos de un futuro duelo complicado y/o patológico.



Edward Futterman, Hoffman y Sabshin en 1972 fueron los primeros en acuñar el término propiamente dicho de **duelo anticipado**, y describieron cinco componentes que continuamente interactúan en este fenómeno:

- 1- **Reconocimiento** de la inevitabilidad de la muerte.
- 2- **Pena** por la experimentación y expresión de emociones ante la pérdida de forma anticipada. Afectando las dimensiones física, psicológica, relacional y espiritual asociadas con el duelo.
- 3- **Reconciliación** y desarrollo de una perspectiva que soporte la creencia del valor de la vida de la persona que fallece y el valor de la vida en general.
- 4- **Desapego** o retiro de la investidura emocional del moribundo.
- 5- **Memoralización** o desarrollo de una estable y consciente imagen mental del moribundo que permanecerá posteriormente a la muerte.

El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.



**John Bowlby
(1.980)**

Con su **Teoría del Apego** definió la importancia de la conducta de apego en la vida humana; postuló que la amenaza de la pérdida despierta **ansiedad de separación**.

Cualquier situación que parezca poner en peligro al objeto de amor y al vínculo con éste, provoca una acción destinada a preservarlo, y cuanto mayor es el peligro de sufrir la pérdida más intensas son las acciones para impedir que esto ocurra.

El proceso de duelo comienza en el momento mismo que se da a conocer el diagnóstico.

El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.



Las **fases** del duelo anticipado según **J. Bowlby**:

- 1ª Fase: Embotamiento y sentimiento de irrealidad.
- 2ª Fase: Anhelos y búsqueda de la "realidad" perdida.
- 3ª Fase: Desorganización y desesperanza.
- 4ª Fase: Reorganización.

El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.

Las **fases** del duelo anticipado según **J. Bowlby**:



-1ª Fase: Embotamiento y sentimiento de irrealidad.

En la cual, el paciente y sus familiares al enterarse de la terminalidad de la enfermedad transitan por un sentimiento de aturdimiento y de que nada es real. La noticia por lo general no es asimilada desde el principio y se necesitan varios días para aceptar el diagnóstico y sus consecuencias.

El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.

Las **fases** del duelo anticipado según **J. Bowlby**:

-2ª Fase: AnheLO y búsqueda de la "realidad" perdida.

Incredulidad e intentos de revertir el desenlace: En el duelo anticipado la persona aún continúa viva; por lo tanto, lo que el individuo y sus familiares se resisten a aceptar es el mensaje del médico; se cuestionan el diagnóstico, y más aún el pronóstico.

ANHELO
En los últimos días

El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.

XI Jornadas sobre

Las **fases** del duelo anticipado según **J. Bowlby**:

-3ª Fase: Desorganización y desesperanza.

Tendencia a mayor aislamiento social. La persona en duelo sufre periodos de apatía y desesperación en la medida que la enfermedad avanza y no encuentra respuesta en los tratamientos terapéuticos.



desmotivaciones

Y el miedo crece

como la desesperanza.

Yo doy pasos hacia atrás mientras todos los demás avanzan.

El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.

Las fases del duelo anticipado según **J. Bowlby**:

-4ª Fase: Reorganización.

A medida que la enfermedad avanza, la persona y su familia se van adaptando lentamente a la nueva situación, y a los nuevos modelos representacionales de sí mismo y del mundo.

La aceptación de la pérdida de autonomía que se va imponiendo con el agravamiento de la enfermedad, lleva a una redefinición de uno mismo en su nuevo rol y de su situación.





El duelo anticipado permitiría:

- ✓ La aceptación gradual de la realidad y de la inevitabilidad de la pérdida.
- ✓ La posibilidad de terminar asuntos inconclusos con el enfermo, expresar sentimientos y resolver conflictos pasados.
- ✓ Modificar gradualmente la percepción de la vida y de la propia identidad.
- ✓ Trazar planes para un futuro sin el difunto.

El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.



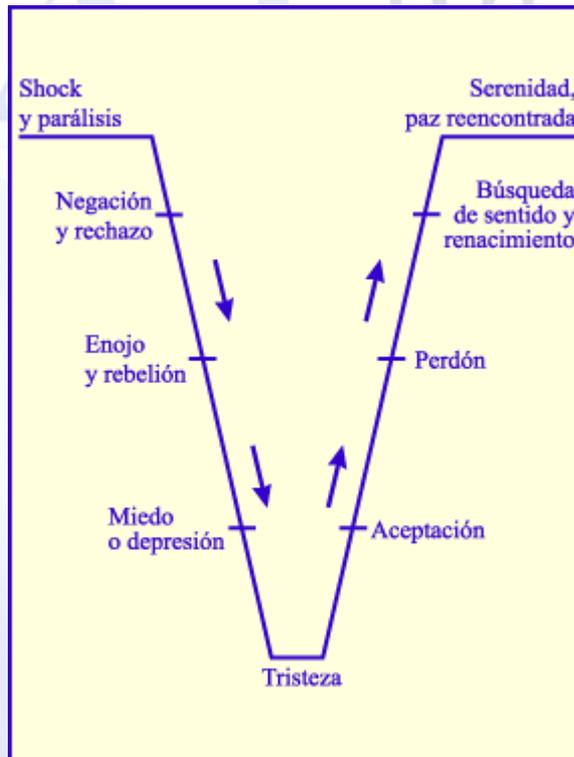
E. Kübler-Ross
(1.997)

En su libro **“Sobre la muerte y los moribundos”**, publicado en 1997, analiza este tema pero a partir de lo que ella define como duelo preparatorio.

Según la autora, todo paciente terminal tiene que pasar por el duelo preparatorio de manera de adaptarse y prepararse para su separación final con este mundo.

En su trabajo **“Sobre el duelo y el dolor”** de 2006, Kübler-Ross amplía el término **duelo anticipatorio** como un proceso de cinco etapas que sucede tanto en el paciente como en sus familiares.

El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.



Según Kübler-Ross, una vez comunicado el pronóstico inminente de muerte, entran en acción una serie de mecanismos de defensa y estrategias de afrontamiento ante dicha adversidad, que configuran lo que ella denomina "Trabajo de muerte" :

- ❖ La negación (del pronóstico, la vulnerabilidad)
- ❖ La cólera (dirigida a los que le sobreviven)
- ❖ La negociación y regateo (Dios, profesionales)
- ❖ La depresión.
- ❖ La aceptación.

El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.

"Las personas más bellas con las que me he encontrado son aquellas que han conocido la derrota, conocido el sufrimiento, conocido la lucha, conocido la pérdida, y han encontrado su forma de salir de las profundidades. Estas personas tienen una apreciación, una sensibilidad y una comprensión de la vida que los llena de compasión, humildad y una profunda inquietud amorosa. La gente bella no surge de la nada"

Elizabeth Kübler-Ross,

"... y nosotros queremos acompañarlas de una forma sana... humanizada".

El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.

En el **duelo anticipado** la complicación radica en que se duela a alguien que aún está y se deben reorganizar los roles familiares cuando el individuo todavía ocupa, en cierta medida, su rol.



Los familiares deben hacer el duelo por lo que están perdiendo y que en poco tiempo no tendrán, pero a la vez tienen aún.

El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.

Según Jay Lebow (1.976) el **proceso de duelo anticipado** lleva inherente un conjunto de tareas adaptativas que deben ser realizadas por la familia:

- 1- Permanecer involucrado con el paciente.
- 2- Permanecer separado del paciente.
- 3- Adaptarse al cambio de roles.
- 4- Soportar los efectos del duelo.
- 5- Aceptar la realidad de la inevitabilidad de la muerte.
- 6- Despedirse en el reconocimiento y aceptación de que la muerte está próxima.

El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.

Según Jay Lebow (1.976) el **proceso de duelo anticipado** lleva inherente un conjunto de tareas adaptativas que deben ser realizadas por la familia:



- 1- Permanecer involucrado con el paciente:**
esto implica responder frente a lo que el paciente atraviesa e incluirlo en los eventos familiares.

El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.

Según Jay Lebow (1.976) el **proceso de duelo anticipado** lleva inherente un conjunto de tareas adaptativas que deben ser realizadas por la familia:



2- Permanecer separado del paciente: esta tarea resulta opuesta, en cierta medida, a la anterior.

Implica que cada miembro de la familia pueda diferenciarse del enfermo y aprenda a tolerar el reconocimiento de que el otro morirá mientras que él continuará existiendo.

El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.

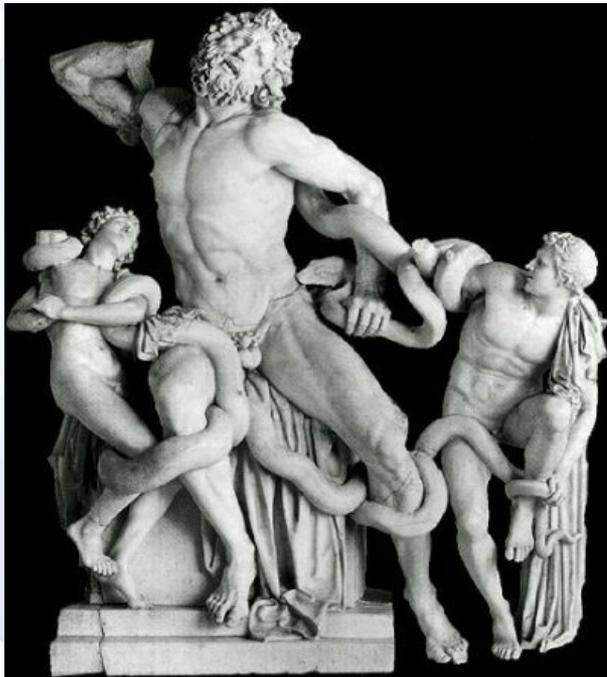
Según Jay Lebow (1.976) el **proceso de duelo anticipado** lleva inherente un conjunto de tareas adaptativas que deben ser realizadas por la familia:



- 3- Adaptarse al cambio de roles:** cada miembro debe acomodarse a las nuevas demandas dentro de la familia y asumir nuevas responsabilidades.

El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.

Según Jay Lebow (1.976) el **proceso de duelo anticipado** lleva inherente un conjunto de tareas adaptativas que deben ser realizadas por la familia:



- 4- **Soportar los efectos del duelo mismo:** esta tarea implica saber gestionar la avalancha de sentimientos que afloran en el duelo anticipado..

El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.

Según Jay Lebow (1.976) el **proceso de duelo anticipado** lleva inherente un conjunto de tareas adaptativas que deben ser realizadas por la familia:

- 5- **Aceptar la realidad de la inevitabilidad de la muerte:** los miembros de la familia transitan una serie de reacciones emocionales que los lleva al reconocimiento y aceptación creciente de la inevitabilidad de la muerte del enfermo. Deben poder anticipar un futuro sin la persona que aman, y tolerar los pensamientos sobre ello para poder planificar sobre un futuro por ellos mismos.



El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.

Según Jay Lebow (1.976) el **proceso de duelo anticipado** lleva inherente un conjunto de tareas adaptativas que deben ser realizadas por la familia:



6- Despedirse: esto puede ocurrir tanto a nivel verbal como no verbal y es el reconocimiento y aceptación de que la muerte está sucediendo. Es un “como si” la familia tuviera que darle permiso al enfermo para morir, a pesar del dolor y la pena, deben manifestarle al enfermo que está bien que parta y despedirse.

Llegada esta instancia cada familia habrá sido más o menos exitosa en la manifestación de sus sentimientos y en la concreción de sus asuntos pendientes.

El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.

El duelo anticipado permite ir incorporando una pérdida como algo natural.

No por ello disminuye el dolor, pero brinda al sujeto la posibilidad de reorganizarse ante el impacto con más tiempo e ir estructurando sus mecanismos de afrontamiento.

Posibilita el resolver asuntos pendientes en el final de la vida, preparándose para la muerte e ir despidiéndose el enfermo y sus familiares.



El duelo anticipado. Significados y significantes ante la muerte.



Un sano **duelo anticipado** precisa de un esfuerzo consciente por parte del individuo, que va mucho más allá de la mera anticipación a una pérdida.

Implica que el sujeto (ya sea el enfermo o su familia) se pueda reorganizar ante el impacto del diagnóstico, procesar las pérdidas presentes, pasadas y anticiparse a las futuras.

Reorganizarse en torno a los cambios y reajustar su manera de ver el mundo y de verse a sí mismo.

Es una oportunidad para finalizar asuntos pendientes y despedirse.

Según el marco teórico cognitivo desde que plantea **J.W. Worden**, el duelo anticipado puede ser elaborado a través de las Tareas del duelo:

Tarea 1: Aceptar la realidad a nivel cognitivo y emocional que supone el diagnóstico y el pronóstico.

Tarea 2: Elaborar el propio mundo emocional ante las limitaciones que ocasiona la enfermedad al final de la vida.

Tarea 3: Adaptarse a un mundo con una significación distinta tanto del paciente como de su grupo familiar. Ausencia de la presencia como nos conocíamos.

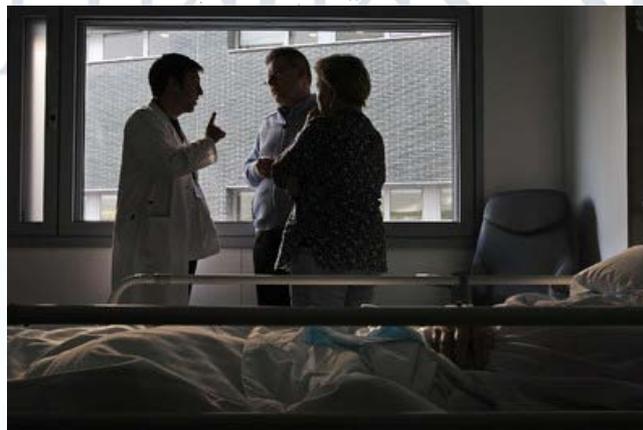
Tarea 4: Encontrar una nueva y duradera conexión entre la persona enferma y sus seres queridos mientras la enfermedad avanza con la inevitabilidad y proximidad de la pérdida.



XI Jornadas sobre

Duelo

Con la esperanza de que no se produzca la pérdida.
Conspiración del silencio. ¿La protección como fantasma?



La conspiración del silencio podríamos definirlo como 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”*.

P. Arranz, J. Barbero, P. Barreto y R. Bayés en
Intervención emocional en Cuidados Paliativos

Con la esperanza de que no se produzca la pérdida.

Conspiración del silencio. ¿La protección como fantasma?



¿Cuál es la verdad?

¿La verdad de quién?

¿Hasta dónde quiero saber?

¿Tengo derecho a saber? ¿Y a no saber?

¿Proteger de conocer el diagnóstico?

¿Y el pronóstico? ¿Es más sano saber o no saber?



Pacto de silencio

El paciente no lo habla, lo niega, lo evita o parece que no quiere saber el diagnóstico y/o el pronóstico.

Ante las dificultades para aceptar la situación y como parte de las fases iniciales del afrontamiento, es natural que se desplieguen mecanismos de defensa del tipo de la negación.

Es adaptativa en cuanto tiene como base la necesidad del paciente para procesar lo que le está pasando, necesita tiempo.

Conspiración del silencio

El paciente quiere saber y pregunta, pero su familia o el profesional no quieren hablar sobre el diagnóstico y/o pronóstico.

Es desadaptativa en la medida que se encuentra una dificultad de los familiares y/o de los profesionales para comunicarse, justificando de forma explícita por la supuesta protección del paciente y su propia autoprotección

Se observan las dificultades de la familia para enfrentar el sufrimiento; "desearían negarlo, quieren proteger al enfermo, tienen miedo al desbordamiento, se autoprotegen y el miedo a las repercusiones negativas que puedan derivarse de dicho conocimiento".

Despidiéndonos de nuestro ser querido.

Tareas significativas al final de la vida

Acompañarse mutuamente.

Demostrarse amor y afecto.

Colaborar en los cuidados

Perdonar y ser perdonado

Valorar las creencias

Orientarse hacia la "Verdad"

Reorientar la esperanza

Despedirse

Duelo anticipado y esperanza.
Reconstruyendo nuestros significados:
Aprender a (saber) vivir con las ausencias.
Narrándonos una nueva vida.

¿Y después qué...?

¿Cómo continúo mi vida...?

¿Qué será de mi...?

¿Qué será de nosotros...?

¿Por qué, Dios ...?

¿Para qué tanto sufrimiento...?



Sufrimiento

Inevitable y evitable

El arte-sano al acompañar a afrontar la proximidad de la muerte.

- ❖ **Primero con actitud empática, con el compromiso de querer entender y comprender lo que la persona narra, poniéndose en su lugar y devolviéndole su comprensión.**
- ❖ **Con escucha activa, poniendo toda la atención y escuchando con todos los sentidos, no solo con los oír.**
- ❖ **Dejando espacio y permitirle expresar con libertad sus sentimientos: su sufrimiento, su rabia, sus miedos, su impotencia, su soledad, la envidia, etc... es decir, acogiendo y validando su mundo emotivo sin desdramatizar sus vivencias.**
- ❖ **Sin emitir juicios de valor sobre lo que nos dice, ya sean pensamientos, sentimientos o conductas que consideremos no adecuadas.**
- ❖ **Relacionándonos desde la madurez biográfica, sin atribuirnos el derecho a decirle lo que tiene y no tiene que hacer, sentir, pensar o creer.**
- ❖ **No diciéndole frases que no ayudan.**

XII Jornadas sobre

Por último... Escuchar y reflexionar...

Duelo



XI Jornadas sobre **MUCHAS GRACIAS**

Pablo Posse

Psicólogo

Centro Asistencial San Camilo

Tel.: 91.806.0698

e-mail: psicologia@sancamilo.org

www.humanizar.es

LA WEB DE LA HUMANIZACIÓN DE LA SALUD