

**María García Figuerero**

**M. Júlia Ramos Aubia**

**LOS LÍMITES DE LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO:  
estudio cualitativo de la percepción de los profesionales sobre la comunicación  
terapéutica con pacientes paliativos y su familia**

**TRABAJO DE FIN DE GRADO**

**Dirigido por: Dra. Laia Raigal Aran**



**UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI**

**Facultad de Enfermería**

**Tarragona, 2020**



## **AGRADECIMIENTOS**

En primer lugar, queríamos darle las gracias a nuestra tutora, la Dra. Laia Raigal Aran, por todo el apoyo y confianza que hemos recibido desde la primera tutoría; nos hemos sentido guiadas durante todo el proceso.

También agradecer a nuestras familias, por sus consejos y comprensión en los momentos en que el trabajo se hacía más cuesta arriba.

Agradecer a Trinidad Álvarez, por su amabilidad e interés en ayudarnos con la búsqueda de informantes.

Por último, dar gracias a las diez personas que han cedido a ser entrevistadas y han formado parte de la investigación, ya que, sin su predisposición, no podríamos haber elaborado este trabajo.

¡Gracias a todos!

***“El final de la vida es un momento sagrado y más que buena medicina:  
requiere humanidad”***

Matías Najún, jefe de cuidados paliativos Hospital Austral (Argentina)

***“Tú eres tú, porque tú eres tú. Tú eres importante hasta el último momento  
de tu vida, por lo tanto, yo haré todo lo posible por aliviarte cada uno de tus  
síntomas, pero principalmente ayudaré a que vivas hasta que mueras.”***

Cicely Saunders, fundadora del movimiento *Hospice* de Cuidados Paliativos



## ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	5
2. MARCO TEÓRICO .....	7
2.1. LOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	7
2.1.1. Principios generales de los cuidados paliativos .....	7
2.1.2. Epidemiología de los cuidados paliativos .....	8
2.1.3. Cuidados y necesidades del paciente paliativo .....	9
2.2. EL PACIENTE TERMINAL .....	10
2.2.1. La enfermedad terminal .....	10
2.2.2. Los criterios de terminalidad según SECPAL.....	10
2.2.3. Fases de la terminalidad .....	11
2.3. DERECHO A LA INFORMACIÓN: LEGISLACIÓN .....	11
2.4. LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO .....	12
2.4.1. Tipos de conspiración del silencio.....	13
2.4.2. Causas de la conspiración del silencio según diferentes autores.....	14
2.4.3. El triángulo de la conspiración del silencio .....	15
2.4.4. Consecuencias de la conspiración del silencio .....	16
2.4.5. Conspiración del silencio en el marco ético.....	17
2.5. CÓMO DAR MALAS NOTICIAS .....	18
2.5.1. Técnicas de comunicación de malas noticias.....	18
2.5.2. Comunicación terapéutica.....	19
3. OBJETIVOS.....	21
3.1. Objetivo general .....	21
3.2. Objetivos específicos.....	21
4. METODOLOGÍA .....	22
4.1 DISEÑO METODOLÓGICO .....	22
4.2. BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA .....	22
4.3. INFORMANTES Y MUESTREO .....	23
4.4. TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS.....	23
4.5. CRONOGRAMA.....	24
4.6. ASPECTOS ÉTICOS.....	25



4.7. LIMITACIONES .....	25
5.RESULTADOS Y ANÁLISIS .....	26
5.1. Categoría I: Causas y efectos de la conspiración del silencio.....	28
5.1.1. Causas de la conspiración del silencio.....	28
5.1.2. Consecuencias hacia el paciente .....	29
5.1.3. Sentimientos de los profesionales.....	30
5.2. Categoría II: Métodos y recursos para la comunicación con los pacientes paliativos .....	32
5.2.1. Técnicas de comunicación .....	32
5.2.2. Escalas de valoración .....	33
5.3. Categoría III: Conocimientos que tienen los entrevistados sobre la CS.....	34
5.3.1. Conocimientos sobre la problemática de la CS .....	34
5.4. Categoría IV: Reflexión ética .....	36
5.4.1. Rol de la Enfermería .....	36
5.4.2. Reflexión ética de los profesionales .....	37
6. DISCUSIÓN.....	39
7.CONCLUSIONES .....	42
8. BIBLIOGRAFÍA.....	44
9. ANEXOS.....	47
9.1. TRASCIPCIÓN Y CODIFICACIÓN DE LAS ENTREVISTAS.....	47
9.2. DOCUMENTO CONSENTIMIENTO INFORMADO .....	97
9.3. ESCALA SOCIEDAD CATALANOBLEAR DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	98
9.4. ESCALA KARNOFSKY .....	99
9.5. ESCALA ECOG.....	100
9.6. CUESTIONARIO PFEIFER .....	101



## RESUMEN

**Objetivo:** el presente trabajo tiene como objetivo principal analizar los conocimientos y vivencias de los profesionales sanitarios en los casos de conspiración del silencio, partiendo de un cuidado ético y holístico y a una adecuada comunicación con el paciente y la familia.

**Material y métodos:** estudio cualitativo descriptivo de carácter fenomenológico. En primer lugar, se realizó una búsqueda de bibliografía sobre el tema para desarrollar una entrevista semiestructurada para profesionales de la salud. Posteriormente, se entrevistaron profesionales de la salud del área de Reus (Tarragona), con una experiencia igual o mayor a 5 años, que trabajasen en unidades donde se encuentran pacientes en cuidados paliativos. Los participantes se incorporaron al estudio mediante un muestreo intencional hasta llegar a la saturación de datos (n=10). Las entrevistas fueron grabadas y transcritas literalmente.

**Resultados:** el análisis reveló 8 categorías temáticas: causas de la conspiración del silencio; efectos hacia el paciente/consecuencias; sentimientos de los profesionales; técnicas de comunicación; herramientas de valoración; conocimientos sobre la problemática; rol de enfermería; reflexión ética de los profesionales.

**Conclusiones:** la familia parece ser la principal desencadenante de una conspiración del silencio bajo la creencia sociocultural de ser la mejor opción para protegerlo. Los profesionales no tienen suficiente formación en cuanto a recursos comunicativos y de valoración emocional de los pacientes terminales y de su familia. El desarrollo de una conspiración del silencio también supone un impacto emocional para los profesionales de la salud y un impedimento para el cuidado sanitario, de manera que el paciente también sufrirá las consecuencias. El estudio evidencia pues, la necesidad de trabajar formaciones al respecto de la conspiración del silencio con profesionales de salud y familias para fomentar que se protejan los derechos del paciente y mejor gestión emocional de la situación para todos los agentes implicados.

**Palabras clave:** *conspiración del silencio, comunicación, enfermedad terminal, cáncer, cuidados paliativos, familia, profesionales de la salud, investigación cualitativa, sentimientos, percepciones.*



## ABSTRACT

**Objective:** the main objective of this assignment is to analyse the knowledge and the experiences of health professionals in cases of conspiracy of silence, starting from ethical and holistic care and adequate communication with the patient and family.

**Material and methods:** qualitative descriptive study of a phenomenological nature. First, a bibliography search on the subject was conducted to develop a semi-structured interview for health professionals. Subsequently, health professionals, with an experience equal to or greater than 5 years, who worked with palliative patients in the health area of Reus (Tarragona), were interviewed. Participants entered the study by intentional sampling until reaching data saturation (n = 10). The interviews were literally recorded and transcribed.

**Results:** the analysis revealed 8 thematic categories: causes of the conspiracy of silence; effects on the patient / consequences; professionals' feelings; communication techniques; assessment tools; knowledge about the problem; nursing role; ethical reflection of professionals.

**Conclusions:** the family seems to be the main trigger for a conspiracy of silence under the sociocultural belief that it is the best option to protect it. Professionals do not have sufficient training in communication resources and emotional assessment of terminally ill patients and their families. The development of a conspiracy of silence also has an emotional impact for health professionals and an impediment to health care, so the patient will also suffer the consequences. The study evidences, therefore, the need to work with respect to the conspiracy of silence with health professionals and families to promote the protection of the patient's rights and a better emotional management of the situation for all the agents involved.

**Key words:** *conspiracy of silence, communication, terminal disease, cancer, palliative care, family, health care professionals, qualitative research, feelings, perceptions.*





## 1. INTRODUCCIÓN

Actualmente, la idea de muerte se presenta ante la sociedad como un hecho trágico que conlleva un alto grado de sufrimiento, tanto para la propia persona como para sus seres queridos. La mayoría de las personas son conscientes de que la muerte será el inevitable final de su vida, aun así, buscan aplazar ese momento lo máximo posible. La trágica noticia de un diagnóstico de enfermedad terminal equivale a un acontecimiento estresante, que acaba por cambiar o arruinar los sueños y proyectos de vida del paciente y sus seres más cercanos; es un cambio de rumbo para la cual nadie está totalmente preparado.

El paciente terminal se convierte en una persona “frágil” y “sensible” a ojos de los familiares y profesionales de la salud; sin duda éste precisará de unos tratamientos y cuidados específicos, no obstante, esta percepción puede causar que algunas veces se opte por ocultar información o parte de ella para evitar angustia y sufrimiento al paciente. Este fenómeno de ocultación de la verdad se denomina conspiración o complot de silencio.

La conspiración del silencio es 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.<sup>1</sup>

Según el Plan de las Unidades de Cuidados Paliativos del Ministerio de España, en 2007 fallecieron en el país 384.442 personas. El 82,6% de las muertes totales se produjeron en personas mayores de 64 años y un 66,5% en personas mayores de 74 años. En España, permiten estimar que un 50-60% de las personas que fallecen lo hacen tras recorrer una etapa de enfermedad avanzada. Los enfermos que se encuentran en dicha situación presentan una importante y heterogénea necesidad asistencial, con implicación de múltiples recursos sanitarios y sociales.<sup>2</sup>

Consta también en un estudio del observatorio de la Asociación Española contra el Cáncer, que la OMS, junto a la Alianza Mundial de los Cuidados Paliativos (CMAP), publicó en 2014 los datos de asistencia a enfermos de cuidados paliativos en todo mundo, de los cuales se extrapola que tan solo una de cada diez personas que necesitan cuidados paliativos los está recibiendo, y de ellos, solo un tercio son para pacientes oncológicos. Se calcula que cada año 20 millones de personas necesitan cuidados paliativos, de ellos cerca del 6% son niños y el 69% son adultos mayores de 60 años.<sup>3</sup>



Todas las personas deberían tener acceso a unos correctos cuidados paliativos, ya que estos llevan al paciente a poder morir de una manera digna. Con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con un pronóstico terminal, los profesionales que trabajan en este ámbito deben tener los conocimientos y herramientas necesarias para afrontar las distintas situaciones y poder otorgar al paciente y a sus seres queridos las mejores indicaciones y cuidados más allá del propio tratamiento. La comunicación será una herramienta clave a la hora de forjar una relación terapéutica con los pacientes paliativos, ésta será la clave para profundizar en las intervenciones más importantes en todas las fases del proceso terminal.

El interés personal hacia los derechos de los pacientes paliativos es a causa de las vivencias que hemos tenido durante las prácticas clínicas, donde hemos identificado varios casos de falta de comunicación entre el paciente, la familia y los profesionales, que en todos los casos ha provocado un sufrimiento adicional al paciente.

Ante lo expuesto, el objetivo del presente trabajo es analizar los conocimientos y vivencias de los profesionales sanitarios de la misma área sociodemográfica en base a un cuidado ético y holístico y a una adecuada comunicación con el paciente y la familia.

El hecho de conocer el pronóstico de forma personal determina, no solo qué camino elegir, sino, además, como paliar el dolor y aliviar el sufrimiento, permitiendo al paciente decidir sobre su final de vida. Si puedes elegir, ¿qué elegirías?



## **2. MARCO TEÓRICO**

### **2.1. LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

Los cuidados paliativos son un componente esencial del cuidado integral de las personas con condiciones de salud tanto crónico, como agudas que pongan en peligro la vida o que limiten de forma considerable su calidad de existencia.<sup>4</sup>

Los cuidados paliativos no solo intentan controlar el dolor y otros síntomas molestos, sino también el sufrimiento, con el objetivo principal de conseguir que las personas vivan con plenitud sus últimos meses o días de vida y tengan acceso a una muerte digna.

El tratamiento paliativo tiene, según la OMS, los siguientes objetivos:

1. Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal.
2. Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos.
3. Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.
4. Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
5. Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el período de duelo.

Los cuidados paliativos comprenden diversos aspectos, por lo que tienen que ser proporcionados por un equipo multidisciplinar, con una educación y entrenamiento específicos.<sup>4</sup>

#### **2.1.1. Principios generales de los cuidados paliativos**

Existen unos principios generales que engloban los cuidados paliativos: <sup>4</sup>

1. Respetar la dignidad del enfermo y de los proveedores de cuidados.
2. Ser receptivos y respetuosos con los deseos del paciente y la familia.
3. Utilizar las medidas más adecuadas que sean compatibles con las elecciones realizadas por el paciente.



4. Cubrir el alivio del dolor y de otros síntomas físicos.
5. Valorar y tratar los problemas psicológicos, sociales y espirituales/religiosos.
6. Ofrecer continuidad en la asistencia- hospital- centro de salud- unidad de paliativos.
7. Proporcionar acceso a cualquier tratamiento que de forma realista se espera que mejore la calidad de vida del paciente, incluidos los tratamientos alternativos o no tradicionales.
8. Proporcionar acceso a cuidados paliativos y a cuidados en unidades de enfermos terminales.
9. Respetar el derecho del paciente a negarse a recibir tratamiento.
10. Respetar la responsabilidad profesional del médico para interrumpir algunos tratamientos cuando proceda, teniendo en cuenta las preferencias del paciente y la familia.
11. Promover la investigación clínica y objetiva sobre la provisión de cuidados al final de la vida.

### **2.1.2. Epidemiología de los cuidados paliativos**

Según datos de la OMS del 2018<sup>4</sup>, se estima que a nivel mundial 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos anualmente; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso medio. Otro dato interesante es que tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben hablando en términos globales y actuales.

La OMS, junto a la Alianza Mundial de los Cuidados Paliativos (CMAP)<sup>3</sup>, publicó en 2014 los datos de asistencia a enfermos de cuidados paliativos en el mundo. Tan solo una de cada diez personas que necesitaban cuidados paliativos los estaban recibiendo y, de ellos, solo un tercio eran oncológicos. Se calcula que cada año 20 millones de personas necesitan cuidados paliativos, de ellos cerca del 6% son niños y el 69% adultos mayores de 60 años.

También, según El Atlas de los Cuidados Paliativos<sup>4</sup>, España está en el puesto 31 de los 51 países analizados y revela que 80.000 personas mueren cada año sin cuidados paliativos en España.



### **2.1.3. Cuidados y necesidades del paciente paliativo**

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos describe las bases de la atención terapéutica en pacientes terminales empezando por la atención integral, individualizada y continuada de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. El enfermo y la familia son la unidad que tratar; la familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo y adquiere una relevancia especial en la atención domiciliaria, por eso, se requerirán medidas específicas de ayuda y educación. La promoción de la autonomía y la dignidad del paciente tienen que regir en las decisiones terapéuticas y hay que añadirlas como objetivos terapéuticos. Será clave implantar una concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que lleve a superar el “no hay más que hacer”; el ambiente impartirá un papel importante, se tendrá que crear una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación, ya que influyen de manera decisiva en el control de los síntomas. La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de las medidas organizativas que han de priorizar seguridad y comodidad al enfermo.<sup>5</sup>

Evaluar será el primer paso para el control de síntomas, ya que nos permitirá planificar planes de cuidados holísticos y adaptados a cada paciente, puede ser muy útil la utilización de escalas validadas. La escala de Barthel<sup>6</sup> es muy utilizada en pacientes paliativos, ya que permite evaluar la capacidad funcional y el grado de deterioro cognitivo permitiendo la monitorización objetiva de la evolución clínica del paciente. También será importante evaluar la intensidad, el impacto físico y el emocional, para eso, la Sociedad Catalanoblear de cuidados paliativos elaboró un cuadro resumen para valorar el estado y la evolución de los síntomas emocionales (anexo 10.3).<sup>7</sup>

En segundo lugar, será clave la explicación de los signos y síntomas de manera comprensible, así como de las medidas terapéuticas a aplicar, ya que la misión principal de la medicina paliativa es proporcionar los recursos necesarios con el fin de mejorar la percepción de control de la situación por parte del paciente y su familia a la hora de afrontar esta etapa final de la vida. La comunicación es una de las herramientas más importantes para el paciente y la familia.<sup>7</sup>

La creación y organización de recursos asistenciales adecuados y la formación específica de los profesionales implicados también serán fundamentales para conseguir ofrecer los mejores cuidados a pacientes terminales.<sup>8</sup>



## **2.2. EL PACIENTE TERMINAL**

### **2.2.1. La enfermedad terminal**

Hablamos de enfermedad terminal cuando esta se encuentra en una fase avanzada 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, normalmente ligado a en un contexto de fragilidad progresiva.

El diagnóstico de fase terminal de una enfermedad debe hacerse con cautela y con criterios claros, como los que propone la Sociedad Española de Cuidados paliativos.<sup>5</sup>

### **2.2.2. Los criterios de terminalidad según SECPAL**

La impresión clínica por sí sola no constituye un parámetro exacto para predecir el pronóstico en pacientes de cáncer en situación terminal, así que serán necesarios una serie de modelos que contemplen variables como la situación funcional global, el estado nutricional, etc.<sup>5</sup>

1. Índice de Karnofsky < 40, menor supervivencia. (anexo 9.4)
2. ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) < 2, menor supervivencia. (anexo 9.5)
3. Presencia de síntomas como debilidad, anorexia, disnea de reposo, edema y delirium.
4. La percepción subjetiva del propio paciente de peor calidad de vida más el deterioro cognitivo tienen carácter pronóstico < 2 semanas.
5. Los parámetros analíticos demostrativos en cuidados paliativos de una mayor relación con una mortalidad precoz son: hiponatremia, hipocalcemia, hipoproteinemia, hipoalbuminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia.
6. Existencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
7. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Según Wilson Astudillo<sup>4</sup>, también hay que considerar la existencia de un diagnóstico firme, un padecimiento incurable y progresivo, la posibilidad de morir en menos de 12 meses, el



agotamiento de terapias convencionales, la presencia de síntomas cambiantes, intensos y de un gran impacto emocional para valorar la terminalidad de un paciente.

### **2.2.3. Fases de la terminalidad**

En cuanto a la terminalidad, se considera que después del diagnóstico hay 4 subfases: la etapa inicial de estabilidad, en la que el paciente no presenta síntomas intensos ni alteración del estado funcional. En segundo lugar, la etapa sintomática o de estado, que está caracterizada por la presencia de complicaciones generadoras de sufrimiento; la realización de las actividades básicas de la vida diaria estará afectada en mayor o menor grado según el grado de alteración funcional. La etapa de declive, en la que las complicaciones están presentes de forma continua o se objetiva un deterioro funcional importante, que altera en mayor o en menor medida la capacidad del sujeto para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Y, por último, la etapa final o la de agonía, que se da cuando hay un pronóstico de vida de 1 a 5 días.<sup>4</sup>

A esta fase terminal no solo se llega desde las enfermedades oncológicas, también se alcanza en el proceso evolutivo de enfermedades crónicas progresivas de larga duración.<sup>8</sup>

## **2.3. DERECHO A LA INFORMACIÓN: LEGISLACIÓN**

En el artículo 43 de la Constitución Española (1978) se reúnen todas las cuestiones de derechos y deberes en materia de Salud que se tienen en cuenta actualmente en España.

Específicamente, en la Ley 41/2002 del 14 de noviembre, que entró en vigor el 16 de mayo del 2003, se puntualiza la importancia del derecho de autonomía del paciente, concediendo especial atención a posibles documentos que contemplen los deseos del paciente dentro del ámbito del consentimiento informado. Esta ley también protege la información y documentación clínica del paciente ya que ésta contiene datos que solo deben ser utilizados con el consentimiento de éste y por los profesionales sanitarios que lo atiendan.<sup>9</sup>

En el artículo 4 de dicha ley se hace referencia al derecho a la información: los pacientes tienen derecho a conocer toda la información de manera clara y comprensible sobre su propia salud, para que así puedan tomar decisiones de forma autónoma. Aunque, por otro lado, también hay que respetar la voluntad de los usuarios que no quieran ser informados.



Garantizar el cumplimiento del derecho a la información corresponde al médico, por su parte, el paciente es el titular del derecho a la información. En caso de incapacidad del paciente, este debe ser informado en función de su grado de comprensión junto a la persona que ostente su representación, del mismo modo, si el paciente se encuentra en un estado físico o psíquico que le impida hacerse cargo de la situación, debe informarse también a los familiares o a personas vinculadas a él.

En el caso de que el paciente descubra que se le ha estado ocultando información, éste puede acusar al médico responsable de negligencia médica si lo considera preciso.

#### **2.4. LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO**

El personal sanitario, en la práctica clínica habitual, puede tener que enfrentarse a la polémica de decidir si decir o no la verdad a un paciente con un diagnóstico oncológico. La conspiración del silencio es un hecho real, que ocurre a muchos de los pacientes diagnosticados de cáncer y que afecta al propio paciente, a sus familiares y a la relación de confianza médico- paciente que se establece.

En un estudio realizado en el hospital de Mataró, en la unidad de cuidados paliativos con una muestra de 723 registros, los pacientes fueron clasificados en tres grupos: los informados de diagnóstico (76%) y pronóstico (2%), con información sesgada (16%) y no informados (6%). El 22,13% de la muestra no presentó información sobre el diagnóstico. Los participantes informados de diagnóstico y pronóstico presentaban la edad media más joven, mientras que los participantes con edad media más alta presentaban información sesgada (82%) o directamente no presentaban ningún tipo información (83%).<sup>10</sup>

El 85,79% de los pacientes procedentes de oncología presentaron información diagnóstica frente al 68,2% del resto de servicios.<sup>10</sup>

Según un estudio realizado en la UCI de Madrid en 2012, al ingreso desconoce el diagnóstico un 14% de los pacientes y un 71% desconocen el pronóstico. Al alta del paciente, un 8% desconoce diagnóstico y un 57% desconocen el pronóstico.<sup>11</sup>

Un 55% de familiares, tanto al ingreso como al alta, quiere proteger al enfermo, un 35% no muestra actitud contraria hacia el flujo de información y menos del 10% son observados por los psicólogos como autoprotección familiar.<sup>11</sup>





En cuanto a pacientes, un 18,6% de ellos afirman que van asimilando la información, un 31,6% que limitan el avance de su propio proceso (CS adaptativa) y un 36,7% de personas que debido al familiar o profesional se les limita su proceso de información (CS desadaptativa)<sup>11</sup>

En todas las fuentes bibliográficas coinciden al definir el concepto de conspiración del silencio:

*“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”.<sup>1</sup>*

#### **2.4.1. Tipos de conspiración del silencio**

Existen dos tipos de conspiraciones o pactos de silencio de acuerdo con el alcance de ocultar la realidad: la ocultación de la información parcial, cuando el paciente conoce solo el diagnóstico, pero no el pronóstico y la ocultación total: cuando no conoce ni diagnóstico ni pronóstico.<sup>1, 12</sup>

Es importante señalar que tanto los miembros de la familia, como los equipos de atención médica pueden ser categorizados según su grado de divulgación de información. Existen los correctores conspiradores absolutos, las personas que retienen todos los datos, hechos, gravedad de la enfermedad, detalles de diagnóstico, progresión de la enfermedad y pronóstico de la enfermedad de los pacientes. Por otro lado, hay los correctores parciales conspiradores, los cuales informan a los pacientes sobre los diagnósticos, pero se niegan a recibir o dar información sobre los pronósticos.<sup>1</sup>

También hay diferencias en cuestión a la voluntad de conocimiento del paciente: cuando uno de los dos implicados, generalmente el paciente, quiere conocer su situación, pero el resto de los familiares y/o personal sanitario lo impide hablamos de conspiración de silencio desadaptativa. En cambio, la conspiración adaptativa contempla la negación o evasión de la información de forma voluntaria por parte del paciente.<sup>11</sup>



#### **2.4.2. Causas de la conspiración del silencio según diferentes autores**

Según Manjón N. y Rodríguez C.<sup>1,13</sup> las causas principales de la conspiración del silencio se agrupan en 7 categorías:

1. El deseo de proteger al enfermo del impacto emocional que pueda producir la información y evitar un sufrimiento innecesario.
2. Necesidad de autoprotección, tanto de profesionales como familiares, por la dificultad de enfrentarse a las reacciones emocionales del paciente y su manejo.
3. Dificultad de los profesionales para transmitir este tipo de información ligado con la falta de formación específica sobre el tema.
4. Dificultad para establecer pronósticos precisos.
5. El sentimiento de fracaso que supone para el médico aceptar que no existe posibilidad terapéutica curativa para el paciente.
6. El tema tabú de la muerte en algunas sociedades que condiciona una dificultad añadida para hablar de temas de final de vida.
7. Algunas creencias generalizadas, como que decir la verdad deja al paciente sin esperanza, que puede acelerarse incluso la muerte y el argumento de que en realidad los individuos gravemente enfermos no quieren conocer su estado.

Aunque Espinosa N.<sup>14</sup> definiría las diferentes causas que motivan a la conspiración del silencio de la siguiente manera:

1. Finalidad primordial de evitar sufrimiento innecesario al enfermo y protegerlo del impacto emocional generado por la información.
2. Fuerte paternalismo en el contexto cultural.
3. Dificultades de comunicación en el entorno del paciente, familia y personal de salud.
4. Falta de tiempo y el ambiente inadecuado para proporcionar la información del paciente y su familia.
5. Autoprotección del profesional de salud y de los familiares del paciente frente a las dificultades para el manejo y enfrentamiento a las reacciones emocionales del paciente.



6. Falta de formación del personal de salud con respecto a la comunicación de malas noticias en el paciente terminal y poca pericia en el manejo de situaciones emocionales fuertes.
7. Cuando se hace complicado establecer un diagnóstico preciso, falta de seguridad y confianza en el personal de salud para informar sobre la situación de la enfermedad.
8. Cuando el hecho de aceptar que no existe la posibilidad de cura terapéutica para el paciente significa el sentimiento de fracaso del médico y sentimientos de frustración de la familia.
9. Creer que hablar de enfermedad en estado terminal es sinónimo de “no hay nada más que hacer”.
10. La dificultad para discutir temas de final de vida asociada a los tabúes generados en nuestra sociedad.
11. Creer que decir la verdad puede disminuir la esperanza en el paciente o acelerar la muerte, generar depresión o intento de suicidio.
12. Creer que los pacientes no quieren conocer su estado.

#### **2.4.3. El triángulo de la conspiración del silencio**

Existe un triángulo de la conspiración del silencio que relaciona los tres estadios involucrados del pacto: el paciente, los familiares y el equipo médico.<sup>14</sup>

Este triángulo incluye al paciente, como enfermo en fase terminal que se encuentra en un estado vulnerable, a la familia, que en muchas ocasiones es la que toma la decisión inmediata de llevar a cabo la conspiración del silencio basándose en el conocimiento que tienen del estado emocional del paciente y por otro lado el equipo médico, los profesionales sanitarios que deben enfrentarse al dilema entre la necesidad de informar al paciente sobre su estado de salud y la imperiosa razón de adaptarse a la decisión de los familiares.

Si se consigue crear una buena relación terapéutica entre los tres vértices del triángulo, se logrará una comunicación adecuada, asegurando la empatía del profesional de la salud hacia el paciente, el reconocimiento de las dudas y temores del paciente y de su familia, creando así una relación de confianza.



Tabla 1. Triángulo conspiración del silencio. Fuente propia.

#### 2.4.4. Consecuencias de la conspiración del silencio

Las consecuencias de la conspiración del silencio afectan a los tres estadios del triángulo: la familia, el paciente y el equipo de profesionales de la salud.<sup>1,14, 15</sup>

A lo que se refiere a la familia, puede producirse un bloqueo de su comunicación con el paciente, que, en su ausencia de solución adaptativa, genera aislamiento social y claudicación emocional. Consecuentemente se produce una alteración en la toma de decisiones, ya que desconocer la información completa favorece la toma de decisiones erróneas, con graves consecuencias en el paciente y sentimientos de culpa en la familia. Es común que se produzca el síndrome de la botella de champán en familiares, porque, aunque durante la conspiración de silencio se camuflen los sentimientos, ante el estímulo traumático del fallecimiento del enfermo, estos sentimientos brotan con energía dificultando el duelo o los sentimientos de culpabilidad tras la muerte.

Por otro lado, el paciente pierde el derecho de autonomía en la toma de decisiones respecto a su salud, hecho que puede producir frustración e incompreensión ante un deterioro evidente con desconocimiento de causa y sin mejoría a pesar de los tratamientos recibidos. El paciente desconfiará de la familia y/o cuidador de los cuales se aislará. Ante la pérdida de satisfacción de las necesidades espirituales, aparecen preocupaciones fuera de proporción, ansiedad, miedo, depresión, confusión e ira.

El equipo de profesionales de la salud también sufre las consecuencias de la conspiración del silencio; la ansiedad y los sentimientos de agobio al estar entre el paciente y la familia aumentan el riesgo de desarrollar un síndrome de desgaste profesional, de manera que



no se podrá establecer una relación terapéutica adecuada. También aumenta la tendencia a emitir prejuicios y valoraciones equivocadas, y la creación de etiquetas moralizantes.

#### 2.4.5. Conspiración del silencio en el marco ético

Debido a todo lo que conlleva la conspiración del silencio, debe ser necesario que profesionales sanitarios respeten las leyes y principios de bioética, manteniendo una comunicación médico-paciente desde la comprensión y la empatía y tratando a cada paciente como un ser único y con necesidades específicas.

Una conspiración del silencio, en una situación de enfermedad terminal, puede provocar conflictos a la hora de respetar los cuatro principios de bioética: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. La omisión de estos principios supondría un ataque contra la voluntad de la persona.<sup>16, 17</sup>

Wilson Astudillo A.<sup>4</sup> dice:

La **No Maleficencia** obliga a no dañar a los demás y a realizar correctamente nuestro trabajo profesional. Se traduce en protocolos que recojan las exigencias de una buena práctica clínica. El tratamiento médico debe proporcionar más beneficio que riesgo sobre el paciente.

La **Justicia** que obliga a proporcionar a todos los enfermos las mismas oportunidades en el orden de lo social, sin discriminación, segregación o marginación y a la correcta administración de los recursos sanitarios disponibles.

La **Autonomía**, que es la capacidad que tienen las personas de realizar actos con conocimiento de causa, información suficiente y en ausencia de coacciones internas o externas. Un paciente competente tiene el derecho de aceptar o rechazar el tratamiento médico o delegar su decisión en alguien que actúe en su nombre cuando él no pueda hacerlo.

La **Beneficencia**, que obliga a procurar el mayor beneficio al paciente según sus propios valores, criterios y creencias. El médico debe ayudar al paciente a sobrellevar y reducir el impacto de la enfermedad.



No obstante, ni la sobreprotección ni el distanciamiento como posiciones antiéticas son buenos aliados de la medicina. De este modo, entra en juego el papel del médico como profesional responsable de ofrecer una muerte lo más alejada posible del sufrimiento, dentro de sus posibilidades, pero también de ofrecer una muerte digna y honesta hacia el paciente.

También, el proceso de comunicación exige ponerse en el lugar del otro y esto dificulta la decisión de llevar a cabo la conspiración. Mentir es inmoral, pero reducir y postergar cierta información en una situación en la que su total revelación podría producir depresión o suicidio del paciente es aceptado.<sup>1</sup>

## 2.5. CÓMO DAR MALAS NOTICIAS

### 2.5.1. Técnicas de comunicación de malas noticias

En vista a las contraindicaciones que trae consigo la decisión de aplicar la conspiración de silencio, existen protocolos de comunicación que pueden ayudar a la hora de expresar la gravedad de la situación.

El protocolo SPIKES fue publicado por el oncólogo Buckman el año 2000, reúne 6 pasos para la comunicación de malas noticias y supone una herramienta útil para conocer y recordar todos los aspectos a tener en cuenta a la hora de comunicarse con un paciente:<sup>14</sup>

**Preparación (*Setting*):** encontrar un lugar tranquilo y adecuado para hablar con el paciente y su familia. La postura, el comportamiento y el interés del profesional sanitario es muy importante para comunicar la mala noticia. Con esto se pretende que la persona se sienta segura y evitar interrupciones.

**Percepción (*Perception*):** conocer qué sabe el paciente sobre su estado de salud.

**Invitar (*Invitation*):** invitar a que nos pregunte que quiere conocer y así averiguar cuál es realmente su preocupación.

**Conocimiento (*Knowledge*):** ofrecer información al paciente mediante un vocabulario comprensible y en pequeños fragmentos de tal modo que vaya comprendiendo poco a poco lo que queremos decirle.



**Empatía (*Empathy*):** inicio de proceso de escucha activa y empatía por parte del profesional sanitario, ya que después de comunicar la mala noticia surgen muchas respuestas conductuales como la ansiedad, el miedo o la tristeza,

**Resumen y planes de futuro (*Strategy and summary*):** el paciente debe de estar en condiciones de que conozca la nueva situación para así establecer un plan terapéutico o una estrategia de futuro.

Por otro lado, la Nemotécnica VALUE es una propuesta de método de comunicación hacia los familiares de los pacientes hospitalizados en las unidades de cuidados intensivos y que ha demostrado reducir los síntomas de ansiedad y depresión en los familiares posterior a la muerte de los pacientes terminales:<sup>13</sup>

**V (*value family statements*):** valorar la declaración familiar

**A (*Acknowledge family emotions*):** abordar las emociones familiares

**L (*Listen to the family*):** escuchar a la familia

**U (*Understand the patient as a person*):** entender el paciente como persona

**E (*Elicit family questions*):** obtener preguntas de las familias

### 2.5.2. Comunicación terapéutica

Según Espinosa N.<sup>14</sup>, es importante resaltar el papel de la comunicación en la atención que se brinda al paciente terminal y a su familia que, asociado al apoyo emocional, mejora las herramientas de afrontamiento a los cambios generados por la crisis en el entorno familiar y los diferentes síntomas familiares frente a la enfermedad terminal; así mismo favorece la toma adecuada de decisiones y el trabajo del equipo multidisciplinar de salud.

Los síntomas de los familiares de pacientes con una enfermedad terminal pueden estar asociados a distintos cambios durante el proceso, por ejemplo, la conspiración del silencio se categoriza como un síntoma dependiente de la comunicación. El funcionamiento con patrones rígidos, ciclo vital familiar alterado, sobreprotección del enfermo y sobrecarga del cuidador son síntomas que se generan al alterarse el funcionamiento familiar. También pueden producirse síntomas asociados al duelo y a la esfera social, como serían el aislamiento social y la claudicación familiar



Es importante que el médico indague desde la primera entrevista sobre las expectativas y temores del paciente y su familia y, una vez hecho el diagnóstico, preguntar qué tanto estos han entendido sobre la enfermedad y el pronóstico. Asimismo, debe dar paso a la manifestación de las principales dudas y ser abierto con las creencias y proyecciones que tenga el paciente y la familia con respecto a la enfermedad.<sup>13</sup>

Las habilidades de comunicación del médico durante el abordaje del paciente y su familia tienen un impacto positivo en la satisfacción de éstos, específicamente el acompañamiento. Estas habilidades consiguen evitar sufrimiento asociado al impacto positivo sobre la relación médico-paciente y su familia.<sup>11</sup> Se habla de habilidades como la expresión emocional, la adaptación al contexto, la exploración, la capacidad de reflexión, la clarificación, la validación, la empatía, el uso del silencio, la facilitación, a reconceptualización y la capacidad de resumir.<sup>14</sup>





### **3. OBJECTIVOS**

#### **3.1. Objetivo general**

Analizar los conocimientos y vivencias de los profesionales sanitarios entrevistados en base a un cuidado ético y holístico y a una adecuada comunicación con el paciente y la familia.

#### **3.2. Objetivos específicos**

1. Valorar las causas y los efectos de la conspiración del silencio en los pacientes, familias y personal sanitario.
2. Describir varias herramientas de comunicación de malas noticias y de valoración de los pacientes paliativos que ayuden a romper con la conspiración del silencio.
3. Comparar los datos recogidos en la revisión bibliográfica con los conocimientos y vivencias de los profesionales entrevistados.
4. Reflexionar de manera crítica sobre la importancia de los cuidados paliativos y la importancia de adquirir los conocimientos y habilidades adecuadas para tratar con pacientes con diagnósticos difíciles.



## **4. METODOLOGÍA**

### **4.1 DISEÑO METODOLÓGICO**

El presente trabajo de investigación pretende responder a las preguntas: ¿qué es la conspiración del silencio?, ¿cuál es la opinión de los profesionales?, ¿cómo se sienten? y ¿qué hacen al respecto? Para poder obtener respuestas válidas, se ha considerado que la mejor opción era partir de un estudio de carácter cualitativo con un diseño fenomenológico.

La investigación cualitativa requiere centrar la atención en la comprensión de la realidad, en este caso, del paciente paliativo, y permite partir de una perspectiva interna y subjetiva, como es la de los profesionales sanitarios, utilizando la observación y el razonamiento inductivo como herramientas básicas de trabajo para sacar conclusiones útiles y científicas.

Dentro de la investigación cualitativa, destacan la etnografía, la teoría fundamentada, el análisis del discurso, la etnometodología y la fenomenología. Hemos escogido basarnos en esta última para el diseño de la investigación, ya que la fenomenología nos permite entender los fenómenos sociales desde la perspectiva de los informantes. A través de un análisis de la narración de los conocimientos y experiencias, se puede extraer la esencia de la vivencia, pudiendo llegar a entender el significado interno de uno a varios fenómenos concluyentes.

La fenomenología fue fundada por Edmund Husserl, un filósofo y matemático alemán del siglo XX, el cual consiguió detallar el sentido de hechos subjetivos, viéndolos como fenómenos de la conciencia. Es decir, pudo llegar a conclusiones partiendo de la teoría que dice que la intencionalidad es la propiedad que permite a las vivencias estar referidas a algo, de manera que las vivencias, gracias a su intención, pueden ser objetivadas.<sup>18</sup>

### **4.2. BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA**

Para la realización del marco teórico se ha realizado una búsqueda bibliográfica en varias bases de datos (Dialnet, Cuiden, Scielo, Pubmed, Google académico, Cuidatge), revistas clínicas y páginas de organismos oficiales como la OMS, Gencat o SECPAL.

Inicialmente, la búsqueda se limitó a artículos publicados en los últimos 5 años, pero dadas a las escasas publicaciones relacionadas con el tema y sus objetivos, se decidió ampliar la búsqueda (2007-2019).



### **4.3. INFORMANTES Y MUESTREO**

Los informantes son profesionales de la salud del área de Reus (Tarragona), con los que se contactará mediante correo electrónico durante el mes de diciembre. El muestreo será intencionado hasta la saturación de los datos.

Los informantes que participen en este estudio incluyen a profesionales del ámbito de la oncología y la cirugía, los cuales hayan presenciado diagnósticos de cáncer o cáncer terminal y que se encuentran dentro de los siguientes criterios de inclusión y fuera de los criterios de exclusión:

Criterios de inclusión:

1. Profesionales de la salud
2. Edad entre 18 a 70 años
3. Que trabajen con la población sociodemográfica de Reus
4. Con más de 5 años de experiencia laboral
5. Experiencia en ámbito oncológico y paliativo con pacientes con pronóstico terminal
6. Que quieran participar en el trabajo de forma voluntaria
7. Residentes de medicina en último año

Criterios de exclusión:

1. Profesionales no sanitarios
2. Con menos de 4 años de experiencia
3. Que no trabajen con la población de Reus
4. No querer participar en el trabajo

### **4.4. TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS**

La técnica principal de recogida de datos será la entrevista semiestructurada. Este tipo de entrevista es una de las herramientas para la recolección de datos más utilizadas en la investigación cualitativa, ya que permite la obtención de información mediante la interacción



oral con el investigador y el sujeto de estudio. Las entrevistas semiestructuradas, son más flexibles, ya que se puede adaptar su curso a las respuestas de los entrevistados.

Se les realizará una entrevista semiestructurada elaborada con preguntas tanto abiertas como específicas que serán trabajadas con anterioridad, con el objetivo de delimitar el contenido de la entrevista y al mismo tiempo hacer que el entrevistado se sienta lo más cómodo posible para que se exprese con libertad.

Para realizar la recogida de información que aportarán los informantes, se utilizará una grabadora de audio para registrar las entrevistas, las cuales posteriormente serán transcritas a mano.

Antes de empezar cada entrevista, se les pedirá el consentimiento informado (anexo 9.2) para poder preservar el anonimato y consentir participar en la investigación.

#### **4.5. CRONOGRAMA**

Al empezar a planificar el trabajo, tuvimos que tener en cuenta que nos quedaban 8 meses por delante, así que redactamos 10 tareas a realizar hasta el día de la defensa del trabajo, repartiéndolas en el tiempo de manera objetiva utilizando el Diagrama de Gantt. De este modo tuvimos una previsión del tiempo que iba a ocupar cada fase en el proceso de investigación.

Esta distribución está compuesta por tres fases: la primera tiene una duración de 3 meses y corresponde a la fase de preparación inicial, es decir, el momento de búsqueda bibliográfica para el marco teórico, esta fase no tiene un final específico ya que durante toda la investigación se ha ido revisando y ampliando temario. La segunda fase también consta de 3 meses, durante los cuales se han realizado, transcrito y analizado las entrevistas. Durante la tercera fase, que dura 3 meses más, se han redactado las conclusiones y se ha procedido a la preparación de defensa oral del trabajo.



	TAREAS	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo
FASE 1. Preparación inicial	1. Justificación	■							
	2. Exploración y sistematización bibliográfica	■	■						
	3. Diseño y objetivos		■						
	4. Borrador marco teórico		■						
FASE 2. Trabajo de campo	5. Preparación de las entrevistas y primer contacto			■					
	6. Elaboración de entrevistas				■				
	7. Explotación de datos y interpretación					■			
FASE 3. Redacción final de la memoria	8. Redactar conclusiones						■		
	9. Redacción y revisión global del trabajo							■	
	10. Preparación de la presentación								■

Tabla 4. Diagrama de Gantt. Fuente propia

#### 4.6. ASPECTOS ÉTICOS

Para la realización del trabajo, se tendrán siempre presentes los siguientes aspectos éticos:

1. Solicitar consentimiento informado para la grabación de la entrevista y el uso de la información únicamente con finalidad académica.
2. Respetar la confidencialidad y el anonimato de los participantes según la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal.
3. Citar las referencias bibliográficas de todos los datos utilizados según marca La Ley de Propiedad Intelectual, regulada por real Decreto Legislativo 1/1996, de 12 de abril (modificada por la Ley 5/1998 de 12 de abril).

#### 4.7. LIMITACIONES

Al principio, hubo cierta limitación al intentar concretar día y hora para realizar las entrevistas, ya que los entrevistados son profesionales de la salud en activo y con horarios complejos. Finalmente, siendo lo más flexibles posible, se consiguió realizar todas las entrevistas programadas. Más adelante, a causa del decreto de estado de alarma, fue imposible realizar las reuniones de manera presencial y optamos por continuar con la elaboración del trabajo telemáticamente.



## 5.RESULTADOS Y ANÁLISIS

Las entrevistas han tenido una duración entre 30-45 minutos cada una, aproximadamente (anexo 9.1).

En el siguiente cuadro, queda plasmada la profesión de los informantes, sus años de experiencia y el servicio donde ejercen actualmente.

<b>PROFESIÓN</b>	<b>AÑOS DE EXPERIENCIA</b>	<b>SERVICIO</b>
<b>I1:</b> Oncóloga	26 años	Oncología/UFISS
<b>I2:</b> Residente medicina	4 años	Oncología
<b>I3:</b> Enfermera	15 años	Oncología Y Hospital de día
<b>I4:</b> Enfermera	6 años	Oncología y Hospital de día
<b>I5:</b> Enfermera	17 años	Cirugía
<b>I6:</b> Enfermera	6 años	Cirugía
<b>I7:</b> Enfermera	11 años	UFISS
<b>I8:</b> Enfermera	20 años	Oncología
<b>I9:</b> Enfermera	14 años	PADES
<b>I10:</b> Enfermera	20 años	PADES

Tabla 2. Cuadro de informantes. Fuente propia



Tras una lectura exhaustiva de las entrevistas realizadas, se identificaron palabras, frases o párrafos que tienen un significado o una explicación destacable en relación a los objetivos de estudio. A la vez que se destacaron estos elementos, se les fue asignando una categoría y un color para facilitar la codificación de la entrevista.

Los resultados han sido redactados según las 4 categorías y 8 subcategorías que se han utilizado para la codificación de las entrevistas. Estas categorías son: causas y efectos de la conspiración del silencio, métodos y recursos para la comunicación con los pacientes, conocimientos que tienen los entrevistados sobre la conspiración del silencio y las reflexiones que hacen sobre el tema.

Objetivos	Categorías	Descripción
<b>Causas y efectos de la Conspiración del Silencio</b>	<b>Causas</b>	<b>Causas a todos los niveles en los casos de CS</b>
	<b>Efectos hacia el paciente/ consecuencias</b>	<b>Emociones, comportamiento... del paciente ante el hecho de conocer o no la verdad</b>
	<b>Sentimientos de los profesionales</b>	<b>Gestión de emociones de los profesionales ante casos de CS</b>
<b>Métodos/Recursos</b>	<b>Técnicas de comunicación</b>	<b>Comunicación de malas noticias y trato con pacientes con pronóstico terminal</b>
	<b>Herramientas de valoración</b>	<b>Existencia de escalas y otras herramientas para la valoración y</b>



		<b>tratamiento de pacientes paliativos</b>
<b>Conocimientos de la CS</b>	<b>Conocimientos sobre la problemática de la CS</b>	<b>Interés clínico y sensibilidad hacia los casos de no comunicación con los pacientes con diagnóstico difícil</b>
<b>Reflexión ética</b>	<b>Rol de la Enfermería</b>	<b>Trabajo multidisciplinar y papel de la Enfermería dentro de la comunicación terapéutica</b>
	<b>Reflexión ética de los profesionales</b>	<b>Reflexión hacia el cumplimiento de los principios de la bioética y opinión profesional</b>

Tabla 3. Categorización de la entrevista. Fuente propia

## 5.1. Categoría I: Causas y efectos de la conspiración del silencio

### 5.1.1. Causas de la conspiración del silencio

Según las fuentes bibliográficas, existen muchas causas posibles por las que se produce la conspiración de silencio. En esta investigación, varios informantes coinciden en alguna de ellas, como en que los principales desencadenantes de una conspiración del silencio son las familias, que creen que su familiar no podrá afrontar un pronóstico de muerte.

El informante 3 [13] comenta que en muchos casos la percepción de los familiares es muy distinta a la que podría tener el paciente; que el paciente no tiene por qué gestionarlo mal.

*“Los familiares no quieren que los médicos les digamos la verdad o que el personal sanitario no le diga el verdadero pronóstico. Más que todo yo creo que es por la familia, por la presión de la familia, muchas veces se hace esto.” [12]*





También hacen referencia a la cultura, al entorno sociodemográfico de Reus y a los valores que se transmiten de familia en familia que incluyen el tabú sobre la muerte y la dificultad de gestionar emociones negativas.

*“A nuestra cultura, ni más ni menos. Nuestra cultura es cultura que tiene pánico a la muerte, la muerte es tabú y en nuestro caso, cáncer es igual a muerte todavía es otro tabú más, entonces la gente no habla de la muerte, hay miedo a hablarlo, ese es el principal problema. [...] y la gente no sabe gestionar su ansiedad, sus angustias y sus miedos de una forma sana y como toca.” [I1]*

Según los entrevistados, se tiende a pensar que una persona mayor, por el hecho de tener una edad avanzada, es más débil y vulnerable, de manera que hay que evitarle cierta información sobre su estado de salud. Por otro lado, el informante 8 [I8] afirma que a veces ha infravalorado la capacidad de una persona de edad avanzada de entender y decidir por sí sola, y que a veces se ha dirigido directamente a la familia.

*“Que tampoco vas a sacar nada diciéndole por ejemplo ochenta y pico años y que le va agobiar, entre la familia y el médico se ponen de acuerdo y preferimos no agobiarlos. Pero los otros casos sí que lo decimos y los pacientes agradecen la sinceridad.” [I2]*

### **5.1.2. Consecuencias hacia el paciente**

Todos los informantes piensan que, cuando no hay una comunicación sincera entre el profesional, el paciente y su familia, surgen sentimientos de frustración, desconfianza, soledad y angustia, los que pueden dificultar el proceso de situación de últimos días. La informante 3 [I3] explica que, al final, la conspiración de silencio acaba cediendo, cae por su propio peso durante los últimos momentos del paciente.

*“Pues aislamiento, soledad, la falta de comunicación da eso. Pues frustración porque sientes que no te están entendiendo [...] cree que el equipo sanitario que lo gestiona no le tienen confianza” [I1]*

La mayoría de los informantes piensan que el hecho de no informar conlleva problemas físicos y psicológicos hacia el paciente, ya que puede empeorar su sintomatología y desencadenar a una complicación mayor.



*“La angustia de encontrarse mal y no saber porque, no tener la información puede provocar que aun esté peor de lo que realmente está” [17]*

*“No te puedes despedir de tus familiares, luego los familiares que se quedan aquí también son como un vacío de decir, se ha ido y no me he dado cuenta. No sé, yo creo que hay que informar y aquí realmente o informan al paciente o informan a la familia, pero se lo dicen siempre”. [14]*

Por otra parte, algunos profesionales afirman que el uso de eufemismos o de palabras no exactas a la hora de hablar con el paciente, no significa estar mintiendo u ocultando información.

*“Si la familia le ha dicho que no se lo diga porque conoce y se va a poner peor, el médico lo que hace es que ni dice la verdad ni miente, el médico nunca miente, esto empezando por ahí, no puede mentir, pero lo puede decir de tal manera que no le está mintiendo, pero le dice la verdad oculta, o sea no le dice usted tiene cáncer con la palabra cáncer” [19]*

*“Trae consecuencias negativas, la gente siempre tiene que saber la verdad, el verdadero diagnóstico, pero en algunos casos como ya os lo he comentado pues con mucho tacto se puede hacer una pequeña conspiración”. [12]*

Una conspiración del silencio incluso puede causar conflictos entre familiares que tienen opiniones distintas sobre las decisiones de su familiar en común.

*“Cuando tú ves sufrir a la familia o también he vivido aquí discrepancias, peleas familiares por la decisión de si lo dejamos o si seguimos hasta encarnizamiento terapéutico”.*

### **5.1.3. Sentimientos de los profesionales**

Un diagnóstico de enfermedad terminal crea, en todas las partes implicadas, diferentes sentimientos, pensamientos y preocupaciones. Los informantes comentan que, cuando se comunican con un paciente de este tipo o viven una CS, tienen que buscar las herramientas adecuadas para gestionar la situación de manera profesional e intentar no desbordarse.

*“Nosotros lo que no podemos es desbordarnos como profesionales, cuando te encuentras con una conspiración de silencio y piensas “esto va a ir mal” [...] “Entonces nosotros lo que tenemos que utilizar son herramientas para gestionar esta dificultad y nosotros poder*



*estar en nuestro sitio evidentemente. Aunque sientas muchas veces que no haces lo que toca y que podrías ir más allá si te dejaran trabajar la información más... (resopla) Pues buscar alternativas.” [11]*

Muchos informantes comentan que sufren angustia cuando los familiares piden no informar al paciente, ya que no pueden comunicarse de manera natural y es más difícil crear un vínculo terapéutico de confianza con el paciente. Los informantes 3 [13] y 9 [19] comentan que, con la experiencia han aprendido que, en algunos casos, es mejor poner distancia, no involucrarse y no tomarse las cosas personalmente.

*“El personal lo llevamos como que estás engañando, que no estás diciendo la verdad... pero cumples con la familia. Produce mucha angustia cuando la familia te dice que no le digas nada y por otro lado el paciente tampoco pregunta...” [17]*

Los participantes relatan que, muchas veces, les hacen partícipe de esta conspiración sin su permiso, o sea, se ven envueltos en la situación y eso les genera mucho estrés y frustración. Si hace falta salen de la habitación a respirar hondo y después reanudan los cuidados.

*“Eh...Me he sentido mal y me ha costado gestionarlo, la forma de gestionarlo ha sido salir de la habitación respirar hondo y volver a entrar, así ha sido, no me ha gustado, no me he sentido bien.” [16]*

A través de la comunicación verbal y no verbal con los informantes, queda reflejado el importante apoyo emocional ante situaciones difíciles que ofrecen los compañeros de trabajo.

*“No es una cosa que me haya afectado a mí personalmente, lo ves, te choca y no te lo ponen fácil [...] tienes una carga emocional, ya que ves sufrimiento, ver sufrimiento continuamente pues te afecta emocionalmente [...] Aun así, se sufre, es una profesión que se sufre porque estas con humanos y ha habido fases que has estado mejor y fases que has estado peor. Siempre te ayudas mucho entre profesionales, entre compañeras, pues a veces hablar con psicólogos, todo esto, pues buscas, buscas, y vamos, es una cuestión de trabajo anterior.” [10]*



## 5.2. Categoría II: Métodos y recursos para la comunicación con los pacientes paliativos

### 5.2.1. Técnicas de comunicación

Los médicos optan por dar la información de manera gradual, utilizando la propia experiencia para decidir cómo actuar según el caso, siempre teniendo en cuenta la perspectiva de la familia. También perciben como importante individualizar cada caso, ya que cada persona puede entender la información de manera muy diferenciada dependiendo de su edad, la perspectiva cultural de su familia o su propio carácter.

*“Todos esos mitos hiperprotectores intentamos poco a poco con tiempo desmitificarlos haciendo reuniones familiares (...) hay que intentar negociar con ambas partes, pues haciendo reuniones por separado con la familia, con el paciente, ir trabajando muy poquito a poco la información...” [...] “Hay gente que necesita contacto físico y otros necesitan palabras técnicas para sentirse a gusto, entonces es estar a la altura de la persona que tenemos delante, empatizar y luego ver y analizar hasta cuando puede saber, porque a veces te piden información, pero no están preparados para esa información en ese momento. Hay gente que en la primera visita te piden el pronóstico y no se puede dar un pronóstico en la primera visita, tú tienes que ir negociando, trabajando la información, tiene que ser un proceso activo, dinámico. (...) es una escucha activa lo que hace que te comuniqués muy bien. Escuchar a la persona que tienes delante, hasta dónde puede llegar, qué miedo tiene e ir trabajando y trabajar en equipo (afirma con la cabeza). Sin duda la experiencia es vital.” [11]*

En cambio, las profesionales de Enfermería apuntan algunas técnicas que les son útiles para afrontar la situación de la mejor manera, cómo, por ejemplo: actuar de manera natural, realizar preguntas simples y claras, la escucha y observación activa, el respeto de los silencios y la demostración de interés y preocupación. Así se adaptan a cada paciente y las necesidades que perciben. También disponen del recurso de la psicóloga si no saben cómo ayudar en algún caso.

*“Entonces hay que ser prudente y observador y a veces ellos mismos ya te preguntan y tú pues respondes lo que ellos quieren saber.” [13]*

*“Una buena técnica es decirle: “¿qué sabes tú?”, porque ellos han podido entender una cosa que no es la información que le han dado, entonces esa es una pregunta que te da*



*mucha información a ti de lo que sabe o de lo que ha llegado a entender, porque depende de la situación, por mucha información que le quieran dar... no es que sea más enriquecedora, porque llega un momento en que sea bloquean y de lo que han oído solo han oído la primera palabra, de lo demás no se han enterado absolutamente de nada. (...)  
La experiencia hace mucho, no es lo mismo una enfermera que acaba de acabar la carrera que aún no sabe cómo desenvolverse, que una que lleva treinta y pico años trabajando en la planta.” [18]*

También hacen referencia a la importancia de la comunicación con los familiares.

*“Entonces normalmente nosotros el primer día explicamos cómo está, la situación y luego sí que lo que hacemos es al día siguiente ir y ya ponemos la sedación. Normalmente tiene que estar el paciente mal para ponerle el primer día sin conocerlo y sin conocer a la familia” [19]*

*“Creo que hay que transmitirle al familiar que a veces las despedidas no son con palabras, hay hasta miradas que ya son despedidas.” [110]*

### **5.2.2. Escalas de valoración**

Los informantes se muestran confusos cuando se les pregunta por la valoración de un paciente paliativo. Algunos nombran la toma de constantes y la realización de algunos test como el Karnofsky y la escala EVA. Algunos, a falta de comunicación con los médicos, determinan la gravedad del paciente según el tratamiento prescrito. Solo la informante [11], hace referencia a test para el control emocional y a la realización de una valoración holística.

*“Nos preocupan las necesidades particulares del paciente en una primera visita de forma holística, o sea, a todos los niveles y hacemos un plan de trabajo de las necesidades de aquel paciente tiene que trabajar.” [...] “Si, utilizamos muchas. De entrada, el Karnofsky, que es una escala de funcionalidad, utilizamos para el deterioro cognitivo el Pfeiffer, para los síntomas físicos las escalas visuales analógicas. Después utilizamos escalas de cuidados paliativos de la unidad, las recomendaciones Secpal para los pacientes más complejos eh y estos son para el soporte psicoemocional para pacientes que vemos que tienen alto sufrimiento psicológico, emocional, espiritual, pues les pasamos el DM o escalas que lo que valoras son el sufrimiento espiritual, el sufrimiento emocional y nos*



*ayudan. No somos mucho de escalas y somos muy de síntomas, o sea, de detectarlo y trabajarlo, pero no somos de los que recogemos 50 test, no, usamos los nuestros de paliativos y el DM para detectar las necesidades en general y sobre todo las emocionales.” [I1]*

*“Yo creo que va en base de la experiencia cada uno hace y deshace un poco según su experiencia y cada uno tiene sus propias estrategias y nuestros esquemas mentales, pero creo que no hay una escala o herramienta específica para realizar el diagnóstico, vamos la desconozco.” [I5]*

*“Es super importante como enfermera saber valorar los síntomas y saber tratarlos y sino buscar ayuda. Yo valoro todo con el EVA, el dolor la disnea, la astenia, la anorexia, todo, y a partir del EVA tener un buen control de síntomas, es que eso es una cosa muy teórica, hay unos síntomas, hay que preguntar síntoma por síntoma y usar el EVA, 0 es nada de dolor o ahogo y 10 es un dolor/ahogo insoportable.” [I10]*

La mayoría de los informantes desconocen la existencia de alguna escala o herramienta orientativa que facilita el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad.

*“No, no me han hecho formación y a veces utilizas lo que tú sabes de propio, pero no por la formación o herramientas y no sabes si lo estás comunicando bien, en el papel de enfermera que te toca terapéuticamente, o lo estás haciendo mal.” [I6]*

*“Ver si son rcp o no rcp. No tenemos una escala, (...) Sí, las constantes, el nivel de consciencia...” [I2]*

### **5.3. Categoría III: Conocimientos que tienen los entrevistados sobre la CS**

#### **5.3.1. Conocimientos sobre la problemática de la CS**

Muchos profesionales desconocen el término de conspiración del silencio, aunque a modo que se iban desarrollando las entrevistas cada uno pudo expresar sus conocimientos y opiniones acerca de ello. Algunos piensan que ocultar información al paciente es algo negativo, ya que en gran parte de los casos el paciente lo detecta y las consecuencias son peores que el remedio.



*“Pues lo que sé es que es, mmm... un problema de manejo de pacientes y familias en pacientes que tienen enfermedades crónicas avanzadas o en pacientes al final de su vida, es un problema para los profesionales para manejar la situación y un es problema de manejo de todo el equipo asistencial. Un problema de comunicación entre la familia y el paciente” (...) La gente mayor (...)pues hiperprotegen por evitar que caiga en una depresión reactiva, que, al fin y al cabo, cuando no hay comunicación y se da conspiración será aún más grande la depresión, por la descomunicación, la sensación de engaño y la frustración” [I1]*

*“Yo entiendo que la conspiración del silencio como un pacto entre el equipo médico y la familia del paciente para ocultar una enfermedad que puede ser potencialmente grave no?” [I5]*

Hay informantes que comentan que no siempre se debe decir la verdad ya que refieren que la familia conoce mejor al paciente y que si ellos deciden no decir nada u ocultar cierta información, hay que respetarlo.

*“Muchas veces no es el paciente sino la familia que es quien realmente conoce al paciente, dice que no se le diga nada porque sabe que, pues esto va a empeorar la situación, pues no hay que decirlo. Esto depende de cada paciente, cada uno es individual, no se puede poner todo en un mismo paquete”. [I9]*

*“Hombre, lo que sé de la conspiración del silencio es lo que he observado muchas veces que, bueno pues que ante una verdad evidente pues muchos familiares prefieren no hablar por protegerse, por no hacerse daño tanto los familiares hacia los pacientes como el paciente hacia el familiar.” [...] Yo creo que cada persona necesita su ritmo, hay mucha gente que está preparada para asumir cierta información y hay gente que no. No estoy para nada de acuerdo de que se haya de informar, esto de que todo el mundo tiene que saber la verdad, no estoy para nada de acuerdo, he visto muchas veces también informar a gente que no estaba preparada y esa información ha causado un sufrimiento y ha producido una disminución de la calidad de vida después.” [I10]*



## 5.4. Categoría IV: Reflexión ética

### 5.4.1. Rol de la Enfermería

Todos los profesionales que conforman el equipo sanitario tienen un papel importante dentro de la comunicación con el paciente y la familia. Las enfermeras, a diferencia de los demás, están en contacto con el paciente en todo momento, de manera que se encargan de gestionar todo tipo de problemas que les puedan surgir a los pacientes y a la familia; desde dudas sobre su enfermedad y tratamiento, hasta dar apoyo en momentos de más vulnerabilidad. Siempre con el objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente.

*“La enfermera tiene una comunicación muy activa, piensa que quien está siempre con los pacientes somos nosotras, 7 horas al día, bueno siempre hay alguna enfermera.*

*Realmente para mí con quién se abren los pacientes y te explican todo lo que pasa, lo que piensan y sus miedos y todo es con la enfermera. Los médicos encima los ven como una figura más seria, les da como más respeto en cambio nosotras normalmente te cuentan todo. A veces acaba de pasar los médicos y te dicen y ahora... y dices jolín como no se lo has dicho al médico, pues tienen respeto entonces con nosotras tienen bastante confianza y las enfermeras tienen un papel muy importante para la comunicación con el paciente y con los familiares.” [14]*

*“Enfermería es el pilar de la comunicación, somos los que estamos 24 horas en el centro, con los que pasamos más tiempo con nuestros pacientes, somos los que vemos un ligero cambio en su estado de salud y con los que establecemos un vínculo. Si el paciente necesita saber algo o no le ha quedado claro alguna cosa pregunta a su enfermera, es de quien espera respuesta y muchas veces se establece tal vínculo que con una mirada ya se dice todo. La enfermera cuida y acompaña en situaciones buenas y sobre todo en las no tan buenas.” [16]*

La enfermera trata al paciente de forma holística, tiene en cuenta a la familia y trata los problemas físicos y psicológicos que pueda llegar a tener el paciente durante el proceso de su enfermedad. También [14] e [110] destacan que los pacientes y familiares ven al médico como una figura autoritaria y que muchas veces no se atreven a realizarle preguntas, entonces recurren a la enfermera con la que ha establecido un vínculo de confianza.





*“Acompañas a una persona a la que le estás cubriendo todas sus necesidades para darle el máximo beneficio al final de su vida. Que esté lo más confortable posible en todos los niveles, sobre todo a nivel psicológico en el que tanto contribuimos las enfermeras.” [17]*

*“Comunicación la enfermera muchas veces es la que hace de transmisora entre el médico y el paciente, hace un poco de enlace y luego también estamos mucho más con ellos, lo que un paciente no se atreve a preguntar a un médico te lo va a preguntar a ti, entonces sin duda el papel de la enfermera tiene muchísima importancia.” [110]*

#### **5.4.2. Reflexión ética de los profesionales**

La mayoría de los informantes no tiene una opinión clara sobre el derecho de autonomía y sus excepciones. En general, están de acuerdo en que todas las personas tienen el derecho de decidir por ellas mismas a no ser que la persona sufra deterioro cognitivo o no pueda valerse por sí misma, aun así, opinan que la familia debe tomar la decisión que más respete la dignidad y bienestar de su familiar.

*“No solo estamos hablando de ocultar, sino también de mentir, que eso ya no es ético, por ahí sí que no pasamos. Por una conspiración pasamos, pero no se puede engañar.” [11]*

*“Quitando a la gente que tiene deterioro cognitivo, ni la edad, ni la familia que te bloquea, es suficiente como para decir “pues está bien, me lo trago” (...) Pero yo creo que todo el mundo tiene derecho a su información y si un paciente te pide información por mucha conspiración de silencio familiar y que hayan hecho el pino de reuniones previas “no informéis, no informéis” si el paciente pide información se le da, se le da. Y todo el mundo tiene derecho a ser informado, ya te digo, de la forma adecuada, en la medida que toca y con las herramientas que tocan, de manera gradual, progresiva, sin machacar. Si un paciente quiere saber se le tiene que informar, tiene derecho.” [11]*

*“Es que yo opino que, si no eres una persona autónoma, hay un cuidador y este cuidador debe tomar las decisiones por él. Lo que pasa es que estas decisiones que tome el cuidador han de respetar la dignidad del paciente. Entonces primero hay que observar y escuchar a lo que tienes delante para saber lo que necesita.” [110]*

Hay profesionales que creen que no es necesario informar al paciente en según qué situaciones:



*“Creo que hay excepciones sí, porque hay gente que no quiere saber y gente que a veces creo que no es preciso informar o no sé” [14]*

La formación es un punto clave a la hora de comunicar y establecer una relación terapéutica para evitar que se produzca una conspiración de silencio.

*“No, yo creo que es algo en lo que deberíamos de estar todos más formados, yo creo que es necesario para establecer un buen vínculo y una buena comunicación profesional-paciente y familia.” [15]*

*“Creo que haría falta formación y herramientas para como una enfermera comunicar malas noticias porque a veces te toca comunicarlo a ti porque se han bloqueado con el médico y eres tú luego la que está ahí, te preguntan a ti y quizás por las horas que tu estas, por el acompañamiento continuo que tienen contigo, a quien le toca a veces aclarar dudas y comunicar es a enfermería.” [16]*



## 6. DISCUSIÓN

Por medio de los relatos de los informantes se ha encontrado diferentes puntos para ser discutidos:

**En primer lugar**, según la búsqueda bibliográfica, las causas por las que se produce una conspiración de silencio pueden venir determinadas, o bien por parte del propio paciente, por parte de la familia, o bien por parte del personal sanitario. Todos los informantes perciben que la familia es la principal desencadenante de una conspiración, describiendo como significativo, el factor de la cultura mediterránea a la hora de afrontar un diagnóstico terminal. Los profesionales de la salud, debido a la presión de las familias y para no desencadenar conflictos con ellos, deciden seguir su método, aunque este conlleve ocultar información al paciente. La familia intenta proteger a la gente mayor, por el tabú y desconocimiento de su papel dentro de la situación. Según los principios de la bioética, predomina el informar al paciente antes que a la familia y los profesionales deben, por lo menos, averiguar si el paciente tiene alguna inquietud u opinión. No hay que olvidar que las personas tienen el derecho de conocer toda la información sobre su estado de salud y que el factor cultural, en el caso de la población sociodemográfica de Reus, es contraproducente a la correcta información del paciente.

**En segundo lugar**, la conspiración del silencio tiene muchas consecuencias negativas para todas las personas implicadas: el paciente, la familia y los profesionales de la salud. Muchas veces dicha conspiración se produce a consecuencia del miedo a la muerte y de la confusión de los familiares al asumir un papel dentro de la situación. Los informantes perciben que el principal desencadenante es la familia, por lo tanto, describen más repercusiones sobre todo hacia los pacientes y los profesionales sanitarios.

Los profesionales se sienten frustrados, ya que se ven envueltos en esta conspiración sin haber podido hacer algo al respecto. Los pacientes pierden la confianza en la familia y en el equipo médico y les provoca mucha angustia, de esta manera, se puede alterar su sintomatología o conllevar a otros problemas de ansiedad o depresión. Esta ocultación de la información conlleva muchas discrepancias familiares y profesionales perjudicando así en el tratamiento del paciente. Algunos de los informantes comentan que en la propia familia hay discrepancias y que se pasa de realizar medidas paliativas al encarnizamiento terapéutico. Sin duda, una conspiración del silencio trae consecuencias negativas evitables.



**En tercer lugar**, los sentimientos y las expresiones de los diferentes profesionales entrevistados varían según los años de experiencia, el carácter y la personalidad de cada uno. La gran mayoría sienten frustración, enfado y agobio por tener que formar parte sin dar su consentimiento, en esta conspiración de silencio. Establecer un vínculo con el paciente y llegar a empatizar es algo que sucede y más en la profesión de Enfermería, ya que están muchas horas tratando con el paciente y la familia. Es difícil ser fuerte cuando no se está de acuerdo con las acciones que se están tomando y ver sufrimiento continuo, es algo que afecta emocionalmente. El resto de profesionales deciden, que con los años de experiencia, desarrollan un mecanismo de defensa para que no les afecte estas situaciones y ponen distancia para evitar un malestar laboral. Cabe destacar que un punto clave que recalcan todos los informantes es que, para evitar este sufrimiento, frustración y agobio, el equipo multidisciplinar se apoya entre sí y hace más llevadera la carga sentimental y laboral.

**En cuarto lugar**, a lo que se refiere a la comunicación con el paciente terminal, los profesionales no utilizan ni recuerdan ningún protocolo en concreto, sí destacan el hecho de dar información de manera gradual e individualizada. Por otro lado, también hablan de utilizar algunas técnicas de comunicación que relatan como consejos y no como las herramientas útiles, como serían las preguntas simples y abiertas, la escucha activa, los silencios funcionales y la empatía verbal. También destacan la importancia de la relación con la familia. Si tuvieran más conocimientos sobre las herramientas de comunicación que existen, se podría mejorar mucho más el cuidado comunicativo con el paciente, previniendo así problemas como la conspiración del silencio y sus consecuencias.

**En quinto lugar**, gran parte de la muestra demostró no tener conocimientos sobre herramientas de valoración de los pacientes paliativos más allá del *Karnofsky* y la escala EVA. Solo uno de ellos le dio importancia a la evaluación emocional de estos pacientes mediante escalas. Los profesionales no sienten necesidad de evaluar de manera más profunda a este tipo de pacientes, quizás porque en muchos casos no reciben una formación anterior al comienzo de su trabajo asistencial en este ámbito. La mayoría de los profesionales entrevistados reconocen no haber realizado cursos o estudios especializados, de manera que no saben cómo mejorar sus cuidados.

**En sexto lugar**, se conoce que hay un elevado número de casos en los que se ha producido una conspiración de silencio, según los informantes, esto puede ser debido a que, por parte del médico, no se informa de manera gradual, progresiva, no se investiga sobre qué siente el paciente y ahí se encuentra la primera barrera. Otros comentan que la familia no se deja



ayudar y que se cierran en banda, por lo que los profesionales no pueden manejar la situación de la mejor manera posible. Otra problemática que refieren es que por ser pacientes de edad avanzada muchas veces se oculta la verdad, afirman que a la gente mayor no les va a hacer ningún bien decirles la verdad y se crea un pacto con la familia que es la que lo sobreprotege. Cuesta evitar esta conspiración del silencio cuando no se tiene formación sobre comunicar malas noticias y cuando no se tiene experiencia en el ámbito.

**En séptimo lugar**, los resultados muestran una perspectiva conjunta en cuanto al papel de los profesionales de enfermería dentro del trato y comunicación con los pacientes oncológicos y paliativos, dadas las continuas intervenciones de cuidados que realiza constantemente en la habitación del paciente. En muchas ocasiones, las enfermeras se encuentran formando parte de una conspiración del silencio demandada por la familia y pactada con el médico, sin saber qué hacer ni cómo actuar ante las preguntas del paciente. Sin duda, enfermería tiene un papel fundamental en el cuidado holístico y tienen mucho que decir en cuanto a la comunicación con el paciente. Enfermería supone un apoyo para el paciente y la familia, es un pilar de la comunicación, resuelve dudas, da consejos, aporta calma y control, alivia la sintomatología, acompaña y establece un vínculo de confianza.

**Por último**, hay varias opiniones en cuanto al derecho de los pacientes a recibir toda la información sobre su estado de salud. Se habla de la comunicación de la verdad de manera soportable, es decir, de evitar las palabras tabúes, de dar la información de forma gradual dependiendo de la situación del paciente y de evitar a toda costa algún posible engaño u ocultación de información, ya que ni la edad ni la cultura deben ser un impedimento para conocer la información sobre uno mismo. Informar sí, pero no de cualquier manera. Por otro lado, otros profesionales apuntan que hay pacientes que no es conveniente informar debido a que no preguntan o no muestran interés; en estos casos se piensa que es porque no les preocupa su situación. A este tipo de pacientes habrá que realizarles preguntas abiertas, entrevistas individuales y luego otras que incluyan a la familia, con el objetivo de averiguar qué les preocupa, ya que muchas veces en la primera entrevista no van a poder asimilar toda la información debido al shock que produce un diagnóstico de cáncer. De este modo, quedará una puerta abierta para que el paciente pueda liberar sus inquietudes cuando él se sienta preparado.



## 7.CONCLUSIONES

El principal desencadenante de una conspiración del silencio es la familia, que, con el objetivo de evitar sufrimiento a su familiar, deciden pactar con el médico una ocultación de información o parte de ella. Aunque la familia sea la principal causa, ésta repercute en las tres vertientes del triángulo de la conspiración del silencio. Al paciente le puede producir sufrimiento, pérdida de confianza en los profesionales y en la familia, angustia y posible desarrollo de otra sintomatología.

Los profesionales investigados, reconocen no tener conocimientos acerca de herramientas y protocolos de malas noticias, aun así, sí utilizan algunas técnicas de comunicación. Hay una escasa valoración del estado emocional de los pacientes terminales, debido a que los informantes reconocen no tener formación ni conocimientos para ello. En cuanto a esto, se cree necesario un protocolo orientativo para la comunicación de malas noticias y un curso o sesión formativa sobre relación terapéutica para mejorar la calidad de los cuidados emocionales de los pacientes terminales.

No todos los profesionales reconocen la problemática que conlleva una conspiración del silencio, además de una falta de conocimientos acerca de los principios de bioética, ya que muchos no reconocen el derecho de autonomía de los pacientes de edad avanzada. Tener claros estos principios es necesario para tomar las decisiones de forma objetiva en situaciones difíciles, ya que se plantean problemas muy específicos que engloban valores, creencias y preferencias del paciente.

Enfermería tiene un papel esencial dentro del proceso comunicativo con el paciente y la familia. El personal de enfermería trabaja para la vida, y para la muerte, ya que también forma parte del ciclo vital, por lo que procurar cuidados de calidad al paciente y a la familia es, hoy por hoy, la necesidad más importante a cubrir dentro de la profesión enfermera. Eso incluye el deber de conocer al paciente, saber qué quiere, qué siente y cómo percibe la situación.

En relación con la respuesta de los objetivos, se proponen una serie de intervenciones para mejorar la relación y comunicación terapéutica con el paciente y la familia, mejorar el afrontamiento psicológico personal y adquirir conocimientos para el correcto desarrollo de actividades asistenciales.

- Creación de un protocolo orientativo para los casos de conspiración del silencio.



- Ofrecer sesiones formativas a profesionales sanitarios en relación con la comunicación de malas noticias.
- Facilitar el acceso a soporte emocional a los profesionales para evitar la frustración y angustia.
- Organizar talleres de inteligencia emocional en las escuelas por parte de atención primaria a modo prevención para acabar con el estigma de la muerte.
- Realizar charlas a familiares para romper con el tabú y fomentar el afrontamiento a la muerte.



## 8. BIBLIOGRAFÍA

(1) Manjón N. Conspiración del silencio: ¿ayuda o agonía? Revista española de la comunicación de la salud [Internet]. 2018 [consultado 8 oct 2019]; 9 (2): 230-236.

Disponible en: <file:///C:/Users/HP/Downloads/4294-6480-1-PB.pdf>

(2) Unidad de cuidados intensivos: estándares y recomendaciones. Ministerio de sanidad y política social [Internet]. Madrid: 2010 [consultado 30 dic 2019]. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/UCI.pdf>

(3) Oriol I. Informe de situación actual de cuidados paliativos. AECC. 2014 [Consultado 27 Nov 2019]. Disponible en: <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/todo-sobre-cancer/observatorio/documentos/informe-situacion-actual-cuidados-paliativos.pdf>

(4) Astudillo E, Astudillo W, Mendinueta C. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. 6a ed. Pamplona: Medicina Paliativa EUNSA; 2018 [consultado 26 oct 2019].

(5) Guía de los cuidados paliativos. SECPAL [Internet]. Madrid: 2014 [consultado 10 nov 2019]. Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>

(6) Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco [Internet]. 2008 [consultado 15 nov 2019]. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08. Pág. 59-67. Disponible

en: [https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk\\_publicaciones/eu\\_argit al/adjuntos/lehen/cuidadosPaliativos.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_publicaciones/eu_argit al/adjuntos/lehen/cuidadosPaliativos.pdf)

(7) Guía para la atención emocional de pacientes al final de la vida y su entorno afectivo. Societat Catalanoblear de cures intensives. Acadèmia de ciències mèdiques i de salut de Catalunya. Barcelona: febrero 2010 [consultado 22 de dic 2019]. Disponible en: <http://www.academia.cat/files/204-5908-FITXER/GuiaparalaatencionemocionalCast.pdf>

(8) Espinar V. Cuidados paliativos: Acompañar a las personas al final de la vida. CuadBioét [Internet]. 2012 [consultado 6 nov 2019]; 23 : 169-176.

Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/875/87524465012.pdf>





**(9)** Constitución Española. Boletín Oficial del Estado, 15 de noviembre de 2002, núm 274.

**(10)** Font- Ritort S, Martos- Gutierrez J, Montoro- Lorite M, Mundet- Pons L. Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. Enfermería clínica [Internet]. 2016 [consultado 31 oct 2019]; 26 (6): 344-350.

Disponible en: [file:///C:/Users/HP/Downloads/Conspiracion\\_de\\_silencio\\_una\\_barrera\\_en\\_la\\_comunic.pdf](file:///C:/Users/HP/Downloads/Conspiracion_de_silencio_una_barrera_en_la_comunic.pdf)

**(11)** Bermejo J, Villaciervos M, Carabias R, Sánchez E, Díaz B. 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. MedPaliat [Internet]. 2012 20 [consultado 10 oct 2019]; (2): 49-59. Disponible en: <https://www.medicinapaliativa.es/Documentos/ArticulosNew/S1134248X1200078X.pdf>

**(12)** Lemus Riscanevo P, Carreño Moreno S, Arias Rojas M. Conspiracy of silence in palliative care: a concept analysis. Indian J PalliatCare [Internet]. 2019 [consultado 15 nov 2019]; 25 (1):24-29. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6388587/>

**(13)** Rodriguez-Castillo C. Conspiración del Silencio. RevEspComun Salud [Internet]. 2015 [consultado 8 oct 2019]; 6 (2): 213-221.

Disponible en: <file:///C:/Users/HP/Downloads/2942-3050-1-PB.pdf>

**(14)** Espinoza N, Zapata M, Mejía L. Conspiración del Silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. Revista neuro-psiquiatría [Internet]. 2017 [consultado 30 sept 2019]; 80 (2): 125-135.

Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v80n2/a06v80n2.pdf>

**(15)** Ruiz MA, Cocoa MC. El pacto del silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. Psycho-oncology [Internet]. 2008 [consultado 10 oct 2019]; 5 (1): 53-69.

Disponible en: <file:///C:/Users/HP/Downloads/16351-Texto%20del%20art%C3%ADculo-16427-2-10-20171031.pdf>

**(16)** Quesada L. Derechos humanos y cuidados paliativos. MedHondur [Internet]. 2008 [consultado 5 nov 2019]; 76:39-43.

Disponible en: [file:///C:/Users/HP/Downloads/DolorSCIELO%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/HP/Downloads/DolorSCIELO%20(1).pdf)



(17) Maglio I., S. Wierzba, E. Somers. El derecho en los finales de la vida y el concepto de muerte digna. RAMR [Internet]. 2016 [consultado 5 nov 2019]; 1:71-77

Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3821/382144644009.pdf>

(18) Fazio M. Fernández F. Historia de la filosofía: IV filosofía contemporánea. Editorial palabra. Madrid. 2004. [Consultado 21 Feb 2020]

<https://es.slideshare.net/GerardoViau/edmund-husserl-y-la-fenomenologa>



## 9. ANEXOS

### 9.1. TRASCIPCIÓN Y CODIFICACIÓN DE LAS ENTREVISTAS

#### ENTREVISTA ONCÓLOGA

**E: ¿Podría decir su profesión y años de experiencia como oncóloga?**

**I1:** Tengo 54 años y llevo trabajando en paliativos desde hace 26 años.

**E: ¿Qué sabe y qué opina sobre la conspiración del silencio?**

**I1:** Pues lo que sé es que es, mmm... un problema de manejo de pacientes y familias en pacientes que tienen enfermedades crónicas avanzadas o en pacientes al final de su vida, es un problema para los profesionales para manejar la situación y un es problema de manejo de todo el equipo asistencial. Un problema de comunicación entre la familia y el paciente.

**E: ¿Ha presenciado algún caso en lo que lleva de profesión?**

**I1:** Muchísimos.

**E: ¿Cómo se ha sentido? ¿Cómo gestiona sus emociones?**

**I1:** ¿Mis emociones?

**E:** Sí, hemos visto que la conspiración del silencio puede tener consecuencias negativas tanto para el paciente como para la familia y también para los profesionales.

**I1:** Pues, como ya tengo experiencia, lo que intentamos es desmitificar el miedo que la familia tiene a la muerte y a hablar del final de la vida, del diagnóstico, del pronóstico. Todos esos mitos hiperprotectores intentamos poco a poco con tiempo desmitificarlos haciendo reuniones familiares y nosotros lo que no podemos es desbordarnos como profesionales, cuando te encuentras con una conspiración de silencio y piensas "esto va a ir mal" hay que intentar negociar con ambas partes, pues haciendo reuniones por separado con la familia, con el paciente, ir trabajando muy poquito a poco la información... Pues se puede llegar a trabajar, o sea, hemos tenido muy pocos casos de conspiración del silencio absoluta y radical y cerrada. Algún caso hemos tenido, pero no que no se haya podido trabajar.

Entonces nosotros lo que tenemos que utilizar son herramientas para gestionar esta dificultad y nosotros poder estar en nuestro sitio evidentemente. Aunque sientas muchas



veces que no haces lo que toca y que podrías ir más allá si te dejaran trabajar la información más... (resopla) Pues buscar alternativas.

**E: Respecto a su experiencia laboral, ¿cómo reaccionan los pacientes ante el hecho de conocer o no la verdad?**

**I1:** La gente que está informada, la gente que le preocupa su futuro, la gente que está tranquila emocionalmente y que ha trabajado sus miedos a la muerte en la vida, cuando se enfrentan a un diagnóstico difícil, a una enfermedad grave o a una situación de no curabilidad, lo enfrentan mejor. La gente que tiene miedo a la muerte, que tiene miedo a hablar, que no tienen una política en casa, una educación del diálogo y de la comunicación pues rápidamente se hacen barreras hiperprotectoras que lo que hacen es negar la comunicación, la fluidez y aislar a la familia, al cuidador del paciente. Entonces vemos que la gente con inquietud por informarse con inquietud en la vida por trabajar sus emociones lo lleva mucho mejor y la gente con miedo lo lleva peor y la familia con miedo hipereprotegen negando esta oportunidad de comunicación y pueden hacer daño. A largo plazo la solución sería trabajar el tabú de la muerte en los colegios.

**E: ¿Utiliza alguna técnica, herramienta o protocolo de comunicación de malas noticias?**

**I1:** No, a ver, yo me formé, hice un máster de cuidados paliativos hace muchos años, muchísimos, como 20 y aparte siempre me ha preocupado no solo la comunicación sino la relación con el paciente y con la familia y creo que es super importante ser empático y pues eh, creo que es vital tener formación en cómo dar malas noticias, pero luego preocuparte por dar malas noticias porque cada caso es cada caso y por mucho que los libros te digan que estés mirando a los ojos, que te acerques que... cada caso es cada caso. Hay gente que necesita contacto físico y otros necesitan palabras técnicas para sentirse a gusto, entonces es estar a la altura de la persona que tenemos delante, empatizar y luego ver y analizar hasta cuando puede saber, porque a veces te piden información, pero no están preparados para esa información en ese momento. Hay gente que en la primera visita te piden el pronóstico y no se puede dar un pronóstico en la primera visita, tú tienes que ir negociando, trabajando la información, tiene que ser un proceso activo, dinámico. Entonces tú sabes, cuando sabes informar, que por mucho que te pidan, no puedes machacar en la primera visita. Entonces, verdaderamente hay un protocolo, unas guías



para aprender a comunicar, pero luego sobre todo es una escucha activa lo que hace que te comuniqués muy bien. Escuchar a la persona que tienes delante, hasta dónde puede llegar, qué miedo tiene e ir trabajando y trabajar en equipo (afirma con la cabeza). Sin duda la experiencia es vital.

**E: Según distintos estudios se ha demostrado que en España aún sigue habiendo un alto porcentaje de conspiración de silencio, ¿a qué cree que es debido?**

**I1:** A nuestra cultura, ni más ni menos. Nuestra cultura es cultura que tiene pánico a la muerte, la muerte es tabú y en nuestro caso, cáncer es igual a muerte todavía es otro tabú más, entonces la gente no habla de la muerte, hay miedo a hablarlo, ese es el principal problema. Desde que estamos en los colegios no se trabaja la muerte, no se trabaja nada las emociones y la gente no sabe gestionar su ansiedad, sus angustias y sus miedos de una forma sana y como toca.

**E:** También a los profesionales les es más difícil gestionarlo en la postura de profesional.

**I1:** Evidentemente. Es importantísimo el trabajo personal y emocional de los profesionales sanitarios. Desde el colegio se debería trabajar, en primaria, secundaria... Es vital para la vida. Yo creo que ahora se están haciendo muchos proyectos de paliativos, por ejemplo, el proyecto "Death Coffe" es un proyecto que intenta sensibilizar a la población normal de que la muerte está ahí para todos y que hay que dignificarla, hay que hacerla normal y hay que sentirse seguro porque no tienes que dejar que sufra nadie evidentemente, pero la muerte es una cosa natural, inherente a la vida. Entonces, estos talleres que son cafés para hablar de la muerte, profesionales con la población, están yendo super bien en Cataluña. Muchas compañeras mías lo están haciendo y nosotros igual lo implementamos aquí.

**E: Cómo se realiza una primera entrevista/encuentro con una persona que sabes que su pronóstico será terminal? ¿Y cuando ella ya lo sabe?**

**I1:** Nosotros hacemos una atención holística, no solo nos preocupan los síntomas físicos .... Porque nuestro objetivo es la calidad de vida. Yo hago cuidados paliativos, el objetivo mío es que el paciente que viene aquí tenga la máxima calidad de vida, que viva lo máximo posible y de la mejor manera posible. No me preocupa su pronóstico, sino la calidad de sus días y eso pasa por mejorar sus síntomas físicos, sus síntomas emocionales, sus problemas sociales y a veces espirituales. Entonces, nos preocupan las necesidades particulares del



paciente en una primera visita de forma holística, o sea, a todos los niveles y hacemos un plan de trabajo de las necesidades de aquel paciente tiene que trabajar.

**E: ¿Utiliza alguna herramienta o escala para precisar el diagnóstico y pronóstico?**

**I1:** Si, utilizamos muchas. De entrada, el Karfnosky, que es una escala de funcionalidad, utilizamos para el deterioro cognitivo el Pfeiffer, para los síntomas físicos las escalas visuales analógicas. Después utilizamos escalas de cuidados paliativos del HUSJR, las recomendaciones Secpal para los pacientes más complejos eh y estos son para el soporte psicoemocional para pacientes que vemos que tienen alto sufrimiento psicológico, emocional, espiritual, pues les pasamos el DM o escalas que lo que valoras son el sufrimiento espiritual, el sufrimiento emocional y nos ayudan. No somos mucho de escalas y somos muy de síntomas, o sea, de detectarlo y trabajarlo, pero no somos de los que recogemos 50 test, no, usamos los nuestros de paliativos y el DM para detectar las necesidades en general y sobre todo las emocionales.

**E: ¿Cree que se hace alguna diferencia en cuestión de sexo y edad del paciente a la hora de decir la verdad? Por ejemplo, a una persona de edad avanzada se le suele ocultar más información que a una persona joven. ¿Por qué cree que ocurre eso?**

**I1:** Es difícil taparle información a la gente joven, la gente que no quiere saber no pregunta y no lo vamos a machacar a información a quien no quiere saber, pero la gente joven está al día, tiene acceso a información por internet y por todas partes, o sea que no suele estar desinformada. **La gente mayor...es la familia que hiperprotege creyendo que no, no van a aceptar un diagnóstico o un pronóstico de no curabilidad, pues hiperprotegen por evitar que caiga en una depresión reactiva, que, al fin y al cabo, cuando no hay comunicación y se da conspiración será aún más grande la depresión, por la descomunicación, la sensación de engaño y la frustración.** Pero no hay una edad, depende de las familias, de la educación familiar, del estilo familiar. Hay familias que a los mayores les hiperprotegen mucho... **es típico en gente muy mayor, que para lo que les queda, pues no les informan. En cambio, a la gente joven es más difícil negarles la información, si preguntan, preguntan.**

**E:** Imagínate que hablamos de una persona de 90 años, autónoma y estable cognitivamente y está receptiva a la hora de tratarse. ¿Hasta qué punto una persona es lo bastante mayor para ocultarle la información? Recordemos que cada persona es titular de su información médica tenga la edad que tenga.



**I1:** Sería conspiración de silencio. No estoy justificando el ocultar. O sea, **el objetivo de una conspiración de silencio en una familia es proteger desde el engaño**, pero la intención es buena, ¡la intención es buena!**Pero no saben hacerlo de otra manera. Hay que trabajar con los que ocultan, hay que trabajar su manejo de las emociones, en gestión de la información**, en todo, hay que ayudarles, porque el objetivo es claro: **ellos quieren proteger, no quieren fastidiar ocultando**. Si escucharas lo que dicen aquí, no solo es ocultar... “tranquila que con esta doctora te vas a quedar genial y en dos días estás curada” y eso con pacientes que tienen metástasis hasta en los ojos, cerebrales, hepáticas... **No solo estamos hablando de ocultar, sino también de mentir, que eso ya no es ético, por ahí si que no pasamos. Por una conspiración pasamos, pero no se puede engañar.**

**E: ¿Qué consecuencias cree que trae la conspiración de silencio hacia el paciente?**

**I1:** Pues aislamiento, soledad, la falta de comunicación da eso. Pues frustración porque sientes que no te están entendiendo. Te están engañando y además la gente que no sabe qué le pasa se cree que el equipo sanitario que lo gestiona no le tienen confianza. Pues eso, **desconfianza hacia el equipo sanitario**. Tenga lo que tenga la persona tenemos que ayudarla a que gestione su energía de forma positiva, colaborando con su proceso de forma activa.

**E: ¿Qué papel o rol cree que toman las familias en casos de conspiración de silencio?**

**¿Qué experiencias ha tenido tratando con las familias?**

**I1:** **Nuestras familias son familias mediterráneas**, que son la base del cuidado de los pacientes que tienen una enfermedad avanzada y el rol dentro de la conspiración de silencio el objetivo es proteger. **Entonces son familias hiperprotectoras que no saben gestionar la información, que quieren así proteger de un daño emocional a sus familiares y que con esta conspiración nos enfrentan a la realidad. Muchas veces es cultural, el 90% de las veces es cultural y no tienen una cultura de saber hablar de las cosas en casa y entonces hay miedo a la muerte, cultura de la vida y pánico a la muerte. Lo protegen hasta el final. Son familias que entran muchas veces en contradicciones, “no quiero que le digas, no quiero tal” pero igual dicen “quiero pruebas a ver qué tal va la enfermedad”, pruebas, pruebas, pruebas y en cambio no trabajamos lo importante.**



**E: No obstante, el médico sea el responsable de dar el diagnóstico al paciente, ¿qué papel cree que tiene enfermería dentro de la comunicación terapéutica que se establece con este tipo de pacientes?**

**I1:** Pues el equipo, nosotros el equipo no es solo un médico, el equipo nuestro es un médico, una enfermera, muchas veces una trabajadora social, una psicóloga, entonces el equipo asistencial es un bloque, es un grupo y todos los integrantes del grupo tienen un papel importantísimo en el manejo de la conspiración de silencio porque es un problema a manejar entre todos. Si una enfermera está haciendo una cura, es muy buen momento para comunicarse, para intimar con ese paciente, entonces pueden salir muchas angustias, temas sin resolver, problemas emocionales, salen en ese acto más íntimo de contacto y a veces familias que vienen también a pedir soporte, nosotros ofrecemos mucho soporte integral y trabajamos con muchas familias que vienen y nos cuentan “está así”, “está peor”, cuando vienen ellos aprovechamos también esos controles de enfermería que hacemos para trabajar la información, el manejo de las emociones, todo, la psicólogas también y los trabajadores sociales cuando detectan problemas de este tipo también nos avisan al equipo. Entonces de forma, ya te digo, multidimensional dentro de un equipo multidisciplinar, todos los miembros son importantísimos y los médicos y enfermeras somos los que trabajamos más codo con codo más en pack.

**E: En base a su experiencia, ¿cree que es realmente importante respetar el derecho de autonomía de los pacientes terminales? ¿O cree que hay excepciones?**

**I1:** Es vital, yo creo que es vital. Las excepciones sólo son las de cajón, los casos de deterioro cognitivo o por ejemplo un paciente con deterioro cognitivo que no entiende lo que le dices no tienes que machacar a informar con una cosa que no va a entender. pero quitando el deterioro cognitivo... y todo y con eso nosotros somos muy respetuosos con la gente con retraso mental porque hay que tratarlos con dignidad hasta el final de su vida, pero no puedes machacar a información ni trabajar información cuando no puede haber un *feedback*... es otro tema aparte. Quitando a la gente que tiene deterioro cognitivo, ni la edad, ni la familia que te bloquea, es suficiente como para decir “pues está bien, me lo trago” para muchos profesionales es muy cómodo trabajar con una conspiración del silencio porque así no hay que implicarse en temas complicados, porque la información y el pronóstico son temas complicados. Pero yo creo que todo el mundo tiene derecho a su información y si un paciente te pide información por mucha conspiración de silencio





familiar y que hayan hecho el pino de reuniones previas “no informéis, no informéis” si el paciente pide información se le da, se le da. Y todo el mundo tiene derecho a ser informado, ya te digo, de la forma adecuada, en la medida que toca y con las herramientas que tocan, de manera gradual, progresiva, sin machacar. Si un paciente quiere saber se le tiene que informar, tiene derecho.

E: Muchas gracias, por atenderme y por tu tiempo.

## ENTREVISTA ONCÓLOGO RESIDENTE

E: ¿Podría decir su profesión y años de experiencia?

I2: Tengo 4 años de experiencia como médico residente.

E: ¿Qué sabe y qué opina sobre la conspiración del silencio?

I2: La conspiración del silencio... (mira hacia arriba) Que está mal, que siempre hay que decir las cosas que se tienen que decir para mejorar el servicio donde uno trabaja. A veces la gente se queda callada y pasan muchas injusticias, ¿no?

E: ¿Ha presenciado algún caso en lo que lleva de profesión? *pregunta puente...*

I2: Sí, he visto un par de casos y a veces pues uno se siente mal porque no tiene ningún cargo ni nada, ¿no? Yo he visto pocos casos, generalmente son los pacientes mayores, porque cuando son jóvenes, salvo que tengan algún tipo de retraso o alguna secuela que afecte a la lógica o algo pues eh, se trata de frenar información. Solamente habré visto uno o dos casos así. Pues el resto... como son jóvenes la familia no se opone, se tiene que decir incluso si la familia no quiere, llegamos ya a un problema legal.

E: ¿Cómo se ha sentido? ¿Cómo gestiona sus emociones?

I3: En general mal.

E: Respecto a su experiencia laboral, ¿cómo reaccionan los pacientes ante el hecho de conocer o no la verdad?

I2: ¿Pero para el paciente, o como...? (mueve la pierna debajo de la mesa)

E: Si los pacientes piden información, preguntan. La conspiración del silencio es el acto de omitir información importante o mentir al paciente sobre su estado de salud, lo que preguntamos es que, en cuanto tu experiencia como residente, ¿cómo crees que



reaccionan los pacientes cuando no se le está diciendo la verdad o se le oculta parte de la información?

**I2:** Vale... Aquí en oncología, a diferencia de otras especialidades, pues la conspiración del silencio en algunas partes la familia quiere que no se sepan alguna cosa y a veces pacientes muy mayores pues... **que tampoco vas a sacar nada diciéndole por ejemplo ochenta y pico años y que le va agobiar, entre la familia y el médico se ponen de acuerdo y preferimos no agobiarlos. Pero los otros casos sí que lo decimos y los pacientes agradecen la sinceridad.**

**E: ¿Utiliza alguna técnica, herramienta o protocolo de comunicación de malas noticias?**

**I2:** Sí, sí conozco algún protocolo, pero de aquí del hospital no exactamente, **conozco un protocolo andaluz de comunicación de malas noticias, sí.**

**E:** ¿Y en qué consiste?

**I2:** **Consiste en más que todo en pacientes desahuciados tienes que abordar la mala noticia poco a poco.**

**E: Según distintos estudios se ha demostrado que en España aún sigue habiendo un alto porcentaje de conspiración de silencio, ¿a qué cree que es debido?**

**I2:** mmm...

**E:** ¿Crees que es tan alto el porcentaje? ¿O tu experiencia te dice algo diferente?

**I2:** Sí, yo creo que sí. Más que nada por los familiares, los pacientes mayores de 70 años en general, **los familiares no quieren que los médicos les digamos la verdad o que el personal sanitario no le diga el verdadero pronóstico. Más que todo yo creo que es por la familia, por la presión de la familia, muchas veces se hace esto.**

**E: ¿Cómo se realiza una primera entrevista/encuentro con una persona que sabes que su pronóstico será terminal? ¿Y cuando ella ya lo sabe?**

**I2:** Emm... **Pues en el primer caso hay que tener mucho tacto, buscar las palabras, ir poco a poco y llegar antes siempre a un consenso con la familia, siempre es con la familia, llegar a un consenso antes de hablar. Después pues... hay mucha más confianza, ya hablas con los pacientes, decirles que no se van a salvar pero que mejoraran las condiciones y los síntomas.**



**E: ¿Utiliza alguna herramienta o escala para precisar el diagnóstico y pronóstico?**

**I2:** Bueno, realmente aquí solamente lo más rápido es **ver si son rcp o no rcp. No tenemos una escala**, solo diferenciamos eso, si se ha complicado y hay que intubar, o no. Y vamos tirando de medicación, pero una escala así de valores numéricos y esto no...

**E:** valoráis las constantes...

**I2:** **Sí, las constantes, el nivel de consciencia...**

**E: ¿Cree que se hace alguna diferencia en cuestión de sexo y edad del paciente a la hora de decir la verdad? Por ejemplo, a una persona de edad avanzada se le suele ocultar más información que a una persona joven. ¿Por qué cree que ocurre eso?**

**I2:** Bueno, **lo de la edad avanzada sí, lo veo y es muy común, más que todo porque no se saca ningún beneficio diciéndole a una persona muy mayor que se va a morir en pocos días**, ¿no? Con respecto al sexo nunca lo he visto, no he visto ningún caso que por ser hombre o mujer se le oculte el tema.

**E: ¿Qué consecuencias cree que trae la conspiración de silencio hacia el paciente?**

**I2:** Yo creo que en general son **consecuencias negativas, la gente siempre tiene que saber la verdad, el verdadero diagnóstico, pero en algunos casos como ya os lo he comentado pues con mucho tacto se puede hacer una pequeña conspiración.**

**E: ¿Qué papel o rol cree que toman las familias en casos de conspiración de silencio? ¿Qué experiencias ha tenido tratando con las familias?**

**I2:** Pues la familia siempre... **la familia es el principal motivo por el cual se da la conspiración del silencio. La familia no quiere ver sufrir a sus seres queridos i generalmente es la primera limitación que tiene el personal sanitario en poder decir el diagnóstico final, ya que primero tiene que haber un consenso con la familia.**

**E: No obstante, el médico sea el responsable de dar el diagnóstico al paciente, ¿qué papel cree que tiene enfermería dentro de la comunicación terapéutica que se establece con este tipo de pacientes?**

**I2:** **Las enfermeras están en planta atendiendo a los pacientes constantemente, ellas se ocuparán de responder al paciente si tiene alguna pregunta i serán la persona que tendrán**



más cerca si se quiere desahogar... la verdad es que las enfermeras pueden ayudar mucho a que los pacientes vivan mejor la situación.

**E: ¿En base a su experiencia, cree que es realmente importante respetar el derecho de autonomía de los pacientes terminales? ¿O cree que hay excepciones?**

**I2:** Sí, yo pienso que hay que respetar la autonomía del paciente, siempre tiene que estar primero, salvo que el paciente pues no esté en un adecuado nivel de consciencia o un paciente que tenga algún tipo de retraso mental o que esté en condiciones que no te entiendan, ¿no?

### **ENTREVISTA ENFERMERA PLANTA DE ONCOLOGÍA Y EN HOSPITAL DE DÍA**

**E: ¿Podría decir su profesión y años de experiencia?**

**I3:** Sí, yo me llamo Anna y soy enfermera de onco desde hace pues... 15 años. También trabajó en el hospital de día.

**E: ¿Qué sabe y qué opina sobre la conspiración del silencio?**

**I3:** Bueno, lo que sé de la conspiración del silencio es que normalmente es en familia, ¿no? O a veces también nos hemos encontrado que es el paciente que no quiere informar a la familia o que la familia no quiere informar al paciente sobre la gravedad de su estado o de su enfermedad y normalmente siempre pasa cuando el médico informa que la enfermedad ya está muy avanzada. ¿Y qué pienso? Pues... que es bastante respetable lo que decidan tanto por una parte como por otra, lo que sí que es verdad es que el paciente siempre sabe que está llegando su momento y cuál es su estado. Y por parte de la familia, bueno, nos hemos encontrado más familias que no quieren informar al paciente y el paciente lo sabe y es como un engaño que tienen entre los dos, pero les hace sentirse bien.

**E: ¿Cómo un doble engaño?**

**I3:** Sí, pero les hace sentir bien, entonces eso yo lo respeto.

**E: ¿Ha presenciado algún caso en lo que lleva de profesión? *pregunta puente...***

**I3:** Sí, sí, sí que hemos encontrado casos, sobre todo aquí en planta y también en hospital de día, pero allí como es solo tratamiento es diferente, aquí en planta... bueno, quizás ha pasado más ... tengo que pensar en algún caso... hubo un caso que no querían informar a los niños pequeños, era una pareja que él siempre estaba solo y su mujer tenía los niños y



hubo un día en el que la mujer visitó al marido y lo vio mal. Yo le tuve que explicar un poco como estaba este paciente, eso fue en las Navidades del año pasado y la mujer realmente estaba sorprendida porque se ve que no había sido informada por los médicos del estado de gravedad de su marido y los hijos no sabían nada, ellos creían que su padre iba a pasar la Navidad en casa.

**E: ¿Cómo se ha sentido? ¿Cómo gestiona sus emociones?**

**I3:** Y fue duro porque vi la necesidad de informarla y decirle que era importante que sus hijos visitaran a su padre para despedirse o pudieran pasar el proceso de la enfermedad con él.

**E:** ¿Entonces, depende del caso te afecta más o menos?

**I3:** Depende del caso me afecta y empatizas más o menos, hay gente que ya ves que la familia está muy unida y entonces tu solo respetas como te he explicado antes y sí que aconsejas si te piden consejo, pero tampoco no intentas ir a más. En cambio, si tu ves a una persona más vulnerable como la chica del anterior caso, yo la veía sola, desbordada y realmente no sabía lo que tenía que hacer, pues sí que te metes un poquito más aunque después... depende de cómo lo dices y cómo lo haces te puedes sentir mal, porque claro, estás dando una mala noticia que... Normalmente es el médico quien la da, pero después es la enfermera la que la recoge y la vuelve a moldear.

**E: Respecto a su experiencia laboral, ¿cómo reaccionan los pacientes ante el hecho de conocer o no la verdad?**

**I3:** Es que depende del paciente... Normalmente hay pacientes que quieren saber la verdad... casi siempre quieres saber la verdad, tanto al principio como al final de la enfermedad, lo que sí que es verdad es que para proteger a su familia muchas veces quieren disimularlo, no disimularlo, sino llevarlo de una manera para no hacerles daño.

**E:** Recordando que legalmente el paciente es dueño de su información y de su autonomía, ¿crees que los profesionales de la salud respetan este derecho?

**I3:** Normalmente, en cierta manera, sobre todo en la consulta cuando los pacientes y se les diagnostica los médicos siempre solo dicen lo que el paciente quiere escuchar, entonces no sé. Después sí que es verdad es que nosotras tenemos que informar más, yo a veces veo que el paciente está engañado y yo opino que el paciente siempre sabe la gravedad de su estado, aunque no quiera saberlo, al menos lo sospecha.



**E: Como enfermera, ¿utiliza alguna técnica, herramienta o protocolo de comunicación para dar malas noticias?**

**I3:** ¿Para dar las malas noticias? No sé, bueno es la experiencia, esta experiencia que tu obtienes aquí, un truco tampoco, es como te sale con el paciente que tienes en ese momento, de cómo tú ves. hay que ir con cuidado porque a veces si lees entre líneas puede ser que digas una cosa que ellos no quieren escuchar, sabes? entonces hay que ser prudente y observador y a veces ellos mismos ya te preguntan y tú pues respondes lo que ellos quieren saber.

**E: Según distintos estudios se ha demostrado que en España aún sigue habiendo un alto porcentaje de conspiración de silencio, ¿a qué cree que es debido?**

**I3:** A la protección, quieren proteger a la persona, son gente super protectora. Una cosa es que tú quieras proteger o porque creen que la persona es muy débil y no puede afrontar su pronóstico de muerte, para mí es una cosa absurda, para mí.

**E: ¿Cómo se realiza una primera entrevista/encuentro a una persona que sabes que su pronóstico será terminal? ¿Y cuando ella ya lo sabe?**

**I3:** Vamos con mucha naturalidad, ya no vamos... Claro, yo me he encontrado a muchísima gente joven con la que tienes mucho contacto porque en el hospital de día la persona viene de casa, del trabajo, de hacerse un masaje, está bien, viene a hacerse la quimio y se va a buscar los niños al cole y entonces esta gente cuando ves el proceso y al final los ves aquí, ya tienes una empatía, tienes un lazo que tienes que continuar haciendo eso. Si que es verdad que te voy a decir que yo ahora con los años a veces intento poner más distancia sobre todo cuando es su último momento. Ellos siempre te ayudan, es curioso porque ellos ya te ponen de antemano para que tu estés tranquila, ¿entiendes?

**E: Como enfermera, ¿utiliza alguna herramienta o escala para precisar el diagnóstico y pronóstico?**

**I3:** Los otros pacientes que me he encontrado a lo largo de todos estos años, según el estado de la enfermedad, el tratamiento que se haga, pero sobre todo su Karnofsky, también el dolor. Si que puedes utilizar, pero es básicamente la experiencia que ayuda a ver cuándo un paciente no va bien. En este caso yo me guío muchas veces con los



tratamientos de quimio, cuando son primera o tercera línea... eso te da mucha información. Si se acaba contaxotere ya sabes que es tercera línea y la cosa va mal, después ya pasan a planta y hay otros indicadores como el dolor, las analíticas, su estado general.

**E: ¿Cree que se hace alguna diferencia en cuestión de sexo y edad del paciente a la hora de decir la verdad? Por ejemplo, a una persona de edad avanzada se le suele ocultar más información que a una persona joven. ¿Por qué cree que ocurre eso?**

**I3:** ¿Pero por parte del profesional se les oculta?

**E:** Tanto por parte del profesional como de la familia.

**I3:** Sí que es verdad que son pocas las familias, yo me he encontrado con pocas familias eh, **son familias que a lo mejor tiene un arraigo, tienen una cultura o una idea de la muerte y la enfermedad diferente.** Si que es verdad que ahora me he acordado de un caso de una chica que es paciente y amiga a la vez y esta chica, es una mama que con mal pronóstico pero que por ahora va bien, que se ha estabilizado y está parado. No sé por qué, pero se ha estabilizado y se ha parado y la familia hubo un momento que le querían explicar lo que los médicos le habían dicho a la familia, hace un año de esto, pues que era una mama que iba a ir mal y tal y cual y su marido se negó. Hace poco lo estuve hablando con él y no quiso porque ella sacaba las fuerzas para continuar y él cree ahora después de un año que si la familia le hubiera explicado su pronóstico ella no hubiera mejorado. Conociéndola sí que es verdad que es una chica que saca mucha fuerza, si se lo hubieran dicho... pues bueno. Ella aun piensa que se va a curar, que van a sacar un ensayo de mama o algo... **al fin y al cabo siempre les queda eso, les queda la esperanza.**

**E: ¿Qué consecuencias cree que trae la conspiración de silencio hacia el paciente? ¿Y hacia la familia?**

**I3:** Consecuencia buena la del caso de la pregunta anterior. Mala es que estás en **tensión continuamente, cuando entras a la habitación el paciente te pregunta qué le pones, al final es lo que te digo, el paciente lo sabe, si es su momento ya de irse él lo sabe.** Y de consecuencias buenas lo que te he explicado, pues que a veces sobre todo en gente joven, porque la gente joven tiene muchísimas ganas de vivir y conozco muchísimos casos de gente joven que ha luchado mucho y han tirado adelante de eso, porque alomejor no sabían del todo lo malos que podían estar. Estamos hablando de enfermedades que a veces no



sabes por qué no reaccionan como los médicos piensan que van a reaccionar entonces... cada persona es un mundo.

**E: ¿Qué papel o rol cree que toman las familias en casos de conspiración de silencio? ¿Qué experiencias ha tenido tratando con las familias?**

**I3:** Mal. Porque son familias que, para mí, muestran mucha distancia, porque hay familias que no te hablan y tampoco puedes empatizar con ellas porque ya no quieren, están rechazando, entonces cuesta, pero al final siempre acaban cediendo casi todas en los últimos momentos, este complot de silencio siempre acaba cediendo, puede más.

**E:** ¿Qué solución le darías a esta situación?

Creo que se tendría que trabajar más desde un principio, con un equipo, en este caso a lo mejor se podría hacer un equipo de médico, enfermera psicopedagogo, psicólogo y familia, sí claro. Luego está la parte que ellos quieren que respetes su decisión entonces sí que estaría bien trabajarlo siempre desde esa base.

**E: No obstante, el médico sea el responsable de dar el diagnóstico al paciente, ¿qué papel cree que tiene enfermería dentro de la comunicación terapéutica que se establece con este tipo de pacientes?**

**I3:** Mucho más porque estamos nosotras en las mejores y peores con él, el médico es como que pasan y ya está, pero eres tú la que pones medicación y te preguntan por qué tiene cierto dolor o por qué le pones eso... el contacto es... No le das información lo que tú estás ahí... esto me pasó con una familia gitana que fue muy duro porque yo realmente me vi y aparte duró mucho tiempo, cada 4 horas teníamos que ponerle medicación y una parte de la familia quería que le pusiéramos morfina y otra parte no querían. ¿Había unos que me preguntaban qué tenían y qué le ponía y otros que me preguntaban que, si no le ponía eso, entonces yo no sabía qué contestar, este ha sido el peor caso que yo he vivido realmente, sabes? Entre ellos no había comunicación, unos querían protegerlo, otra quería que no sufriera, unos querían que se fuera antes, otros no querían que se fuera, entonces... es complicado a veces.

**E: ¿En base a su experiencia, cree que es realmente importante respetar el derecho de autonomía de los pacientes terminales? ¿O cree que hay excepciones?**

**I3:** ¿Derecho de autonomía te refieres a decidir ellos?





E: A decidir ellos, a saber, ellos su evolución dentro de su enfermedad...

I3: Sí claro, por supuesto, bfff... lo que ellos te pregunten, creo. No, no puede haber excepciones.

E: Ya estamos entonces, muchas gracias.

I3: Gracias a vosotros ojalá os pueda servir.

## ENTREVISTA ENFERMERA PLANTA DE ONCOLOGÍA

E: ¿Podría decir su profesión y años de experiencia?

I4: Soy enfermera de oncología y como enfermera llevo desde el 2014.

E: ¿Siempre estás en la planta de oncología?

I4: Bueno, estoy en oncología, en hospital de día de onco y en radioterapia.

E: Vale ¿Y Qué sabe y qué opina sobre la conspiración del silencio?

I4: ¿Qué quieres decir? ¿Sobre no decirle nada al paciente de la enfermedad que tiene?

E: Sí.

I4: Mmm...

E: Bueno, la conspiración del silencio es la ocultación de información importante al paciente, sobre su estado de salud.

I4: Mmm...Bueno, yo creo que todos los pacientes tienen que estar informados de la situación en la que se encuentran, lo que pasa que sí que es verdad, que en determinados casos mmm.... Bueno como que entre comillas se les engaña un poco, ¿vale? O son mayores o la familia pide que no se les acabe de informar del todo entonces no sé, bueno, yo creo que tendrían que estar informados.

E: Vale ¿Ha presenciado algún caso en lo que lleva de profesión?

I4: Sí, en varios. Normalmente en gente mayor les suelen hacer eso, o la familia no quiere y llegan a un acuerdo con los oncólogos y no les informan.

E: Y ¿Cómo te has sentido? ¿Cómo has gestionado tus emociones?

I4: Bueno hay veces que yo creo que a ellos no les vas hacer ningún bien ni ningún mal si les explicas que dentro de tres días te vas a morir porque hay muchos pacientes que ingresan así o sea que ingresan ya muy deteriorados y van a durar pues tres días más o



menos o cuatro no se me lo invento, entonces...puff, y con los mayores que son, para que los quieres, no sé, decir nada.

E: ¿Y en el caso de alguien joven que?

I4: No, normalmente los jóvenes siempre son informados, yo no he estado en ningún caso que les hayan engañado, bueno que les hayan engañado no, que no les hayan dicho lo que hay.

E: ¿Y has sabido gestionar tus emociones cuando no se le ha dicho la verdad al paciente en el caso que tu comentas de gente mayor?

I4: Sí, lo que pasa que sí que es verdad que el equipo tenemos que estar muy informados porque hay veces que, si no te lo comentan, claro tú puedes hablar en plan pues no te preocupes, darles una cierta información que pueden ver lo que ocurre. Muchos por la enfermedad, muchos pacientes mayores no saben que ingresan por un cáncer aquí

E: ¿Y porque creen que ingresan?

I4: Pues muchas veces les dicen, bueno pues alguna enfermedad de estas en plan... es para controlar porque tienes un poquito de dolor y no se sabe, pero no les acaban de explicar, de hecho, hay muchos pacientes que creo que interiormente lo saben, pero luego como que se hacen los "tontos", los que no saben, pero realmente sí.

E: ¿Cómo que no le dan la importancia que tiene?

I4: Claro, realmente sí que lo deben saber, pero, bueno se hacen en plan, si.... Vengo por un dolor, porque tengo fiebre....

E: ¿Y crees que a lo mejor sí que lo saben, pero no saben gestionarlo? O sea, no sabe cómo expresar.

I4: Bueno puede haber casos, pero vamos yo creo que es más que es eso, se hacen los (chistea), bueno hay pacientes que no lo quieren saber, se niegan a que tienen esa enfermedad y no, o sea no....

**E: Vale y respecto a tu experiencia laboral, ¿cómo reaccionan los pacientes ante el hecho de conocer o no la verdad? ¿O sea, tú cuando presencias que el médico da un diagnóstico y un pronóstico cómo reaccionan si les ocultan o no información?**

I4: Vale, a ver, casi siempre se les dice la verdad, es lo que te decía antes, los casos de gente más mayor, pero sino a todo el mundo se le informa realmente de lo que tienen porque claro les vas hacer quimioterapia o radioterapia y la gente ya sabe lo que es eso. Antes igual hace 20 o 30 años decían ¿y esto qué es? Pero ahora ya saben lo que es



entonces a parte les tienes que informar de lo que tienen,pero.... Bueno reaccionan bien cuando saben lo que les tienes que decir pues vale, ya sé que lo tengo y que hay mucha gente que lo comprende en el momento o gente pues que les cuesta más y luego los que no están informados pues como no lo saben pues puff... ya te digo es que como es gente mayor ya no... (gesticula levantando las cejas y moviendo las manos).

**E: Como enfermera, ¿utiliza alguna técnica, herramienta o protocolo de comunicación para dar malas noticias? Porque muchas veces el médico les dice y luego acuden a la enfermera preguntando qué ha dicho por qué no se ha enterado de todo lo que le ha dicho**

**I4:** Ya, pues yo dependo de que casos, normalmente si, *depende de las preguntas que me van hacer les derivó otra vez con el doctor. Sí porque nosotras no tenemos eh.... O sea, no es trabajo nuestro darles esta información, hay que tener mucho cuidado porque realmente tampoco sabes exactamente lo que les ha dicho el doctor* entonces tienes que tener mucho cuidado con este tipo de información y cuando preguntan más allá de lo normal como si dijéramos, yo les digo pues que va a pasar el doctor y se lo volverá a explicar.

**E:** ¿Porque aquí no hay ningún protocolo establecido no?

**I4:** *No, siempre son los médicos los que informan de esta situación, a ver tu les acompañas un poco en el proceso pero ya está, la noticia la da el doctor.*

**E: Vale. Según distintos estudios se ha demostrado que en España aún sigue habiendo un alto porcentaje de conspiración de silencio, ¿a qué cree que es debido?**

**I4:** Yo creo que aquí en oncología... ¿los estudios son de aquí de oncología?

**E:** Sí pero general, de España.

**I4:** O sea en pacientes oncológicos. *Bueno no sé yo por lo que veo en esta planta es eso lo que te he dicho, en las personas mayores, pero es más por petición de la familia porque están ya en situación de últimos días y dicen bueno para que les vas a dar esta información si .... Igual también hay personas mayores que ni lo entienden, es que se lo han dicho y también a familias que se lo tienes que recalcar un montón, decirle que se lo acaba de decir el doctor, que están en medidas de confort, que van a durar 3 o 4 días, que los tienen que dejar "dormiditos", tranquilos y no lo entienden los familiares tampoco. Pues es que no come, vamos a despertarlo para darle de comer, entonces ya no es realmente que no les digas lo que hay, sino que hay familias que no aceptan el pronóstico.*



**E:** O sea, según nuestra búsqueda para el marco teórico, hay conspiración del silencio respecto a la familia, al paciente y al profesional sanitario. ¿Tú crees que hay más conspiración de silencio en familiares?

**I4:** En familiares normalmente, o sea, cuando más hay es a personas mayores, luego están también los pacientes que saben que tienen esa enfermedad y te piden que no les digas nada a sus familiares, pero te lo piden ellos, que no quieren preocupar a la familia. Mira, hace poco, tuvimos un señor que creo que estaba su mujer o su ex mujer, no sé qué era, y nos pidió que no le dijéramos nada. Entonces claro, los médicos si él te ha dicho que no tienes que decir nada, los médicos ya están informados de esto y no les dicen nada. Bueno les dicen los síntomas que tiene, hoy ya está mejor o ha estado peor, le vamos hacer una prueba de... lo que sea, pero realmente no les dicen el diagnóstico que tienen.

**E:** ¿Por eso a lo que me refería es si tú has presenciado más casos de CS por parte de la familia, por el propio paciente o por el profesional sanitario?

**I4:** Por parte de la familia.

**E:** **¿Cómo se realiza una primera entrevista/encuentro a una persona que sabes que su pronóstico será terminal? ¿Y cuando ella ya lo sabe?**

**I4:** Bueno pues aquí los doctores que son los que dan la noticia son bastante claros

**E:** ¿Son directos?

**I4:** Bueno si (chitea), les explican que hay una velita y se va apagando.... Esto es lo que dice una doctora y bueno... se va perdiendo fuerza y al final la vela se apaga, pues bueno más o menos también depende del tipo de paciente, hay gente que...tiene más recursos y entiende más que le expliques cómo son las cosas y a otros que les tienes que maquillar un poco más la información. Pero vamos, suelen ser bastante directos.

**E:** ¿Sí?

**I4:** Si, tienes un cáncer de pulmón, hemos hecho unas pruebas y ahora tenemos que mirar a ver qué tratamiento se puede hacer o no se puede hacer ningún tratamiento, **controlaremos síntomas**, pero sí son bastante claros y sobre todo eso, a gente joven, bueno gente joven me refiero hasta 60-70 años se les dice claramente lo que tienen.

**E:** **Vale, tu como enfermera, ¿utiliza alguna herramienta o escala para precisar el diagnóstico y pronóstico? ¿O no?¿Siempre lo hace el médico?**

**I4:** **No, siempre lo hace el médico.**



**E: Vale ¿Crees que se hace alguna diferencia en cuestión de sexo y edad del paciente a la hora de decir la verdad? Por ejemplo, a una persona de edad avanzada se le suele ocultar más información que a una persona joven. ¿Por qué cree que ocurre eso?**

**I4:** En edad segurísimo porque lo he recalcado un montón y yo creo que muchos, lo que he recalcado también antes, no quieren saberlo, saben que si no se van a morir y sé que es un poco fuerte decirlo, pero si no se van a morir de cáncer mañana igual tienen un infarto y se mueren. A ver tampoco lo quieren saber, no es que muchas veces lo ocultes porque son más mayores sino es que tampoco dan pie a saberlo, ya lo ves que no, que no, que ya está, están aquí, que sea lo que sea y.... Hay pacientes que es verdad no preguntan, además saben que están en una planta de oncología, que le están poniendo tratamiento.

**E:** O sea que por el ambiente crees que ya saben o deducen lo que hay

**I4:** ¿Claro, hay gente que ya ves que no y bueno luego también vienen pacientes muy deteriorados que les vas a decir si no se enteran o vienen pacientes casi que los vas a sedar y que les vas a decir? Mmm... tienes un cáncer de pulmón te vas a morir mañana pues bueno, lo sedas y que este plácido, este confortable y ya está, no se informa de más.

**E:** Claro cuando llegan tan avanzados....

**E: ¿Qué consecuencias crees que trae la conspiración de silencio hacia el paciente? ¿Y hacia la familia? ¿Por ejemplo, si el médico es el que oculta la información que consecuencias hay hacia el paciente o la familia?**

**I4:** Bueno, el médico se lo tiene que decir o al paciente, o a los familiares no puede ocultar todo.

**E:** Ya, pero hay estudios en los que se ha demostrado que sí.

**I4:**A bueno pues aquí no lo hacen, pero vamos lo veo fatal que no se les informe. Claro porque no te puedes despedir de tus familiares, luego los familiares que se quedan aquí también son como un vacío de decir, se ha ido y no me he dado cuenta. No sé yo creo que hay que informar y aquí realmente o informan al paciente o informan a la familia, pero se lo dicen siempre.

**E: Vale, ¿Qué papel o rol crees que toman las familias en casos de conspiración de silencio? ¿Qué experiencias has tenido tratando con las familias?**



**I4:** ¿Cuándo no les dicen a los pacientes lo que tienen?

**E:** Exacto, por ejemplo, cuando el médico informa y el familiar es el que decide si decir o no la verdad a un paciente que tenga yo que sé 50 años ya no te hablo de gente mayor

**I4:** Ya, pero es que no...no me ha pasado eso porque normalmente los médicos cuando suelen dar la noticia lo suelen hacer con la familia, no lo hacen solo al paciente o solo a los familiares. Normalmente que estén todos reunidos y les da la noticia, además hay veces que sí que de un día para otro te dicen que sí que tienes cáncer, pero bueno ellos ya van viendo. Por ejemplo, echo sangre cuando hago cacas, ellos te van diciendo, eh tengo dolores aquí, ya vienen un poco predispuestos de que tienen alguna enfermedad de estas de tipo oncológico, entonces ya cuando das la noticia ellos ya más o menos se han hecho a la idea de pues porque ha venido el oncólogo, habla con él, le van hacer unas pruebas y normalmente las personas pensamos más en lo malo que lo bueno entonces ya vienen como bueno buff.

**E:** ¿Se ponen en lo peor no?

**I4:** Sí, a ver que tengo, seguro que tengo un cáncer y encima ahora está a la orden del día esto y vienen ya como a ver qué me dicen.

Las noticias normalmente cuando se las dan, yo no he estado en ningún caso de que se hayan puesto fatal, la verdad es que los pacientes lo comprenden, a ver luego llevarán por dentro sus rollos o lo que sea. Lo toleran bastante bien la información

**E:** **No obstante, el médico sea el responsable de dar el diagnóstico al paciente, ¿qué papel crees que tiene enfermería dentro de la comunicación terapéutica que se establece con este tipo de pacientes?**

**I4:** La enfermera tiene una comunicación muy activa, piensa que quien está siempre con los pacientes somos nosotras, 7 horas al día, bueno siempre hay alguna enfermera. Realmente para mí con quién se abren los pacientes y te explican todo lo que pasa, lo que piensan y sus miedos y todo es con la enfermera. Los médicos encima los ven como una figura más seria, les da como más respeto en cambio nosotras normalmente te cuentan todo. A veces acaba de pasar los médicos y te dicen y ahora... y dices jolín como no se lo has dicho al médico, pues tienen respeto entonces con nosotras tienen bastante confianza y las enfermeras tienen un papel muy importante para la comunicación con el paciente y con los familiares.

**E:** O sea tú crees que la enfermera es el punto de apoyo digamos del paciente y la familia



**I4:** Sí, totalmente, a ver igual hay casos que no se fían de las enfermeras que también hay alguno así y solo quieren el doctor, pero vamos por regla general con quien se desahogan o a quien le preguntan dudas es a la enfermera. A veces hace 5 minutos que ha pasado el doctor y te llaman y dices a ver hombre como puede ser, pues si porque realmente quien está en contacto con ellos somos nosotras.

**E:** Ya, estáis día a día, veis si hoy se encuentra peor o se encuentra mejor, si está avanzando demasiado rápido... ¿no?

**I4:** Y por eso el seguimiento este de enfermería porque al principio te cambiaban mucho de servicio y lo bueno es estar siempre en un mismo turno porque así puedes hacer tú también el seguimiento del paciente y ellos también están más confiados contigo porque normalmente cuando cambiamos de turno, porque suele haber 15 días una enfermera y 15 días otra, pues cuando cambiamos de turno siempre te preguntan, hay y esta medicación... entonces es bueno que siempre haya una enfermera de referencia vamos, que no haya cincuenta mil cambios

**E:** Y en cuanto a poner medidas de confort, ¿crees que les cuesta mucho a los médicos o al ser un servicio más específico no?

**I4:** Últimamente sí sobre todo por los residentes, entran y entran pues como con más miedo no sé, pero les cuesta. Para mí por ejemplo que los estoy viendo que haces el seguimiento de todos los días igual iría un poco más rápido, no es porque se acabe y ya está sino es porque sufren, no están confortables y ves que lo que hagan tampoco les va a solucionar nada, solo va alargar la agonía, entonces déjalo tranquilo, que duerma y esté confortable y ya está.

**E:** ¿Porque ha habido muchos casos de encarnizamiento terapéutico?

**I4:** Sí, para mi punto de vista si y bueno lo he comentado con otras enfermeras y también.

**E:** ¿Y esto crees que lo hacen por lo que tu comentabas? ¿Porque tienen respeto o miedo a administrar medidas de confort?

**I4:** Yo creo que sí, porque si no, no lo entiendo.

**E:** Bueno a veces quieres curar y sabes que no.

**I4:** Exacto y sabes que no, que solo hay que ver al paciente y pararte a ver como esta y si por ejemplo le haces tres transfusiones día sí día también casi, ¿para qué? ¿Para alargarlo una semana? ¿Y encima en malas condiciones? Pues ya está sédalo, lo hablas con la familia que lo va a entender porque además la familia también sufre y es que no vas a llegar



a nada, si ves que es una enfermedad que tiene curabilidad pues adelante, aunque lo pase mal un tiempo pues bueno, pero es que hay muchos casos que...mmm...

Hace poco tuvimos una chica aquí que también tenía una distensión abdominal y cada dos por tres le hacían paracentesis, mucho dolor, no comía, estaba depresiva, la enfermedad súper avanzada y venga hacerle pruebas y cosas para que, para nada, al final sedarla y ya está y así últimamente unos cuantos...

**E: Bueno, para terminar. En base a tu experiencia, ¿crees que es realmente importante respetar el derecho de autonomía de los pacientes terminales? ¿O crees que hay excepciones?**

**I4: Creo que hay excepciones sí, porque hay gente que no quiere saber y gente que a veces creo que no es preciso informar o no se**

**E:** por lo que comentabas, tú estás a favor de que todo el mundo sepa la verdad, cumplir con el derecho de autonomía...

**I4:** pero hay puntos excepcionales de que para que les vas a informar si el paciente dice que no.... no sé.

**E:** Bueno pues muchas gracias, Irene, por la entrevista

**I4.** De nada

## **ENTREVISTA ENFERMERÍA PLANTA CIRUGÍA 1**

**E: ¿Podría decir su profesión y años de experiencia?**

**I5:** Soy enfermera en la unidad de cirugía especialidades y llevo 17 años trabajando.

**E: ¿Que sabe y qué opina sobre la conspiración del silencio?**

**I5: ¿La conspiración del silencio yo entiendo que la conspiración del silencio como un pacto entre el equipo médico y la familia del paciente para ocultar una enfermedad que puede ser potencialmente grave no?**

**E:** Sí.

**E: ¿Ha presenciado algún caso en lo que lleva de profesión? pregunta puente...**

**I5:** Sí, he presenciado algún caso en el momento del diagnóstico, del posible diagnóstico de la enfermedad.





**E: ¿Cómo se ha sentido? ¿Cómo gestiona sus emociones?**

**I5:** ¿Cómo me he sentido? Buff pues a veces un poco engañada, porque siento que el equipo médico está ocultando o maquillando el diagnóstico, que puede ser potencialmente grave o incluso mortal.

**E:** ¿Y por qué crees que hacen eso?

**I5:** Bueno, porque al momento del diagnóstico también es delicado ¿no? Hasta que no tienen todas las pruebas, anatomía patológica, una prueba de imagen... ellos tampoco pueden decir fácilmente lo que puede ser y a parte también no es una opción fácil.

**E: Respecto a su experiencia laboral, ¿cómo reaccionan los pacientes ante el hecho de conocer o no la verdad?**

**I5:** Esto es muy relativo porque hay pacientes pues que tampoco quieren saber o no quieren conocer, hace como un acto de negación ante el posible diagnóstico.

**E:** O sea, en este caso estaría justificada la conspiración de silencio porque el paciente no quiere saber, entonces como él decide pues no...

**I5:** Sí, en este caso estaría justificado.

**E:** Pero los pacientes que quieren saber, ¿y no saben la información?

**I5:** Preguntan, cuando quieren saber preguntan, cuando creen que ahí puede haber algo más y que este diagnóstico se les está maquillando, ¿no? La espera de pruebas diagnósticas... preguntan, suelen preguntar. “¿puede ser un cáncer?” Por ejemplo, o “¿puede ser malo?”.

**E: vale, Como enfermera, ¿utiliza alguna técnica, herramienta o protocolo de comunicación para dar malas noticias?**

**I5:** No, desconozco las técnicas o como se deben hacer, sé que hay casos en los que llamamos a la psicooncóloga para cuando ya se les ha dado un diagnóstico para gestionar sus emociones y eso y con la familia también.

**E:** ¿Y tú como enfermera? A ver, yo sé que el diagnóstico lo dice el médico, pero nosotras como enfermeras que estamos siempre en la planta, día a día con el paciente... ¿Conoces alguna técnica para hablar en una situación tan difícil?

**I5:** No, normalmente optas por decir la verdad, siempre con palabras que ellos puedan entender, sin hacer tecnicismos, pero si hay alguna técnica pues la desconozco.



**E: Vale, Según distintos estudios se ha demostrado que en España aún sigue habiendo un alto porcentaje de conspiración de silencio, ¿a qué cree que es debido?**

**I5:** Bueno porque es difícil también dar malas noticias y gestionar esto para el equipo médico como dar un mal diagnóstico o un mal pronóstico **es muy difícil para gestionar tu como profesional también tu ansiedad y tu estrés.** Supongo que también a veces cuando das un mal diagnóstico y un mal pronóstico también parece como que haces perder la esperanza al paciente y a la familia.

**E:** Pero yo creo que no es el hecho de perder la esperanza, si no que el paciente tiene derecho igual que tiene deberes de conocer. O sea, esto es relativo porque cada paciente es distinto pero que unos estudios dicen que aún hay un alto porcentaje de CS en el siglo 21 pues choca un poco, ¿no?

**I5:** Sí, choca porque además la gente cada vez está más informada, todo el mundo tiene un móvil con acceso a internet y a todo el mundo le ha pasado alguna vez que dices mira he buscado en google y me ha salido que esto puede ser tal o cual, pero yo creo que sobre todo es por eso, que a veces como profesionales tampoco estamos preparados para dar malas noticias a alguien.

**E: ¿Cómo se realiza una primera entrevista/encuentro a una persona que sabes que su pronóstico será terminal? ¿Y cuando ella ya lo sabe?**

**I5:** yo creo que no he hecho ninguna en estos años. Claro porque aquí, tampoco dan un diagnóstico o un pronóstico grave, aquí normalmente pasa el cirujano y dice puede ser tal y entonces se inicia toda una batería de pruebas diagnósticas y normalmente aquí ya no solemos verlo porque hay muchas pruebas que ya no se hacen a nivel hospitalario si no que el paciente se va a casa y se hacen de manera ambulatoria. **La verdad que yo no he hecho ninguna, pero creo que tiene que ser muy duro, porque entrar en una habitación sabiendo que el paciente sabe que eso se acaba... buff**

**E: Como enfermera, ¿utiliza alguna herramienta o escala para precisar el diagnóstico y pronóstico?**

¿A ver muchas veces está la enfermera delante cuando el médico informa, ¿sabes si lo hace de alguna manera determinada o en base de la experiencia?

**I5:** Yo creo que va en base de la experiencia cada uno hace y deshace un poco según su experiencia y cada uno tiene sus propias estrategias y nuestros esquemas mentales, pero



creo que no hay una escala o herramienta específica para realizar el diagnóstico, vamos a desconocerlo.

**E: ¿Crees que se hace alguna diferencia en cuestión de sexo y edad del paciente a la hora de decir la verdad? Por ejemplo, a una persona de edad avanzada se le suele ocultar más información que a una persona joven. ¿Por qué cree que ocurre eso?**

**I5:** Sí, porque todos pensamos que si es mayor ya lo tiene todo hecho y todo solucionado y que no le hace falta hacer sufrir a una señora de 90 años, no le hace falta saber que su vida se está acabando, ¿no? Todos damos por supuesto de que va a sufrir menos que una persona joven con hijos pequeños y con muchas cosas por hacer.

**E:** Y una persona por ejemplo que tenga 70 años, en sus plenas facultades, que está bien físicamente y mentalmente, es una persona relativamente mayor.

**I5:** Sí bueno, el problema es que claro, **dónde está la barrera de cuando es muy mayor y cuando no lo es, yo creo que cuando está en plenas facultades mentales si que se les debería de decir.** Lo que pasa que igualmente parece que todo lo que pase de 70 años ya sea mayor y lo tenga todo hecho y hay mucha gente que con 75 años hacen una vida plena y autónoma pero sí que es verdad que se tiende a informar antes a la familia y es la familia la que decide si se le dice o no el pronóstico.

**E: vale, ¿Qué consecuencias cree que trae la conspiración de silencio hacia el paciente? ¿Y hacia la familia?**

**I5:** Como consecuencia yo creo que la **desconfianza en el equipo médico y en la familia porque si tú sientes que te está engañando o que te están ocultando información.** Yo creo que sobre todo la **desconfianza.**

**E:** ¿Y hacia la familia? Porque la conspiración de silencio o sea es un triángulo digamos que tiene tres vértices la familia, el profesional y el paciente. Cuando es el propio paciente el que no quiere saber pues nada acabamos ahí, pero hay mucha conspiración del silencio por parte de la familia. ¿Qué consecuencias crees que trae a la familia?

**I5:** Yo creo que lo mismo, **desconfianza porque es hacia todos, o sea hacia el profesional porque no me está diciendo la verdad y hacia la familia que seguro que lo sabe y me están ocultando algo.** Porque muchas veces, hablan con el paciente y la familia y luego es el médico el que sale y abre la puerta de la habitación y luego la cierra para hablar con la familia, a mí me crearía **desconfianza.**



**E: Vale, ¿Qué papel o rol cree que toman las familias en casos de conspiración de silencio? ¿Qué experiencias ha tenido tratando con las familias?**

**I5:** Bueno la familia cuando toma este papel, yo creo que se hace responsable de todo, responsable del tratamiento porque son ellos los que se preguntan hasta dónde quieren llegar. Si es una señora mayor, la operamos no la operamos, seguimos no seguimos, hasta donde llegamos, ¿no? Toman este papel de responsables con el médico y con el paciente.

**E: No obstante, el médico sea el responsable de dar el diagnóstico al paciente, ¿qué papel cree que tiene enfermería dentro de la comunicación terapéutica que se establece con este tipo de pacientes? O sea, la enfermera está aquí día a día y muchas veces el médico les informa y se bloquean y no...**

**I5:** Escuchan la mitad de lo que les ha dicho el médico.

**E:** Exacto y luego te vienen a ti como enfermera y te preguntan

**I5:** Si te vuelven a preguntar que les ha dicho el médico, y sobre todo si has estado en el pase de visita. Yo creo que enfermería tiene un papel muy importante en esto, ¿no? Porque es lo que tú dices, nosotras estamos aquí, el médico pasa a pasar visita, de la información y se va y nosotras somos las que estamos aquí las 24 horas y muchas veces somos nosotras las que terminamos aclarando dudas con el paciente y la familia, sobre todo dudas del tratamiento a seguir.

**E: En base a su experiencia, ¿cree que es realmente importante respetar el derecho de autonomía de los pacientes terminales? ¿O cree que hay excepciones?**

**I5:** La excepción sería cuando el paciente no quiere saber, ¿no? Es un principio de autonomía básico entonces si no quiere saber pues no tiene por qué informarle. Yo creo que todo el mundo tiene derecho a saber lo que va a ocurrir, a tomar sus propias decisiones porque a veces tomamos decisiones por alguien y ellos no quieren. A veces se plantean operar a una abuela de 80 y tantos años que le van a crear una ostomía de por vida y alomejor esa persona no lo quiere porque si ella tiene buena calidad de vida y tal prefiere vivir lo que le quede bien y en buenas condiciones que no pasarse aquí ingresada un mes aceptando una ostomía y otras posibles complicaciones que puede tener una intervención quirúrgica.



**E:** Vale, y, por último, ¿te han hecho alguna vez alguna formación sobre la muerte o como comunicar malas noticias?

**I5:** No, yo creo que es algo en lo que deberíamos de estar todos más formados, yo creo que es necesario para establecer un buen vínculo y una buena comunicación profesional-paciente y familia.

**E:** Gracias por su tiempo y atención.

## **ENTREVISTA ENFERMERÍA PLANTA CIRUGÍA 2**

**E:** ¿Podría decir su profesión y años de experiencia?

**I6:** Soy enfermera desde hace 6 años y soy polivalente, paso por varios servicios.

**E:** ¿Que sabe y qué opina sobre la conspiración del silencio?

**I6:** Pues, saber realmente no sé, me imagino lo que significa que es que determinadas noticias se mantengan en silencio ante alguien interesado. Aquí me centro en el paciente, que no se le diga la verdad al paciente o la realidad.

**E:** ¿Ha presenciado algún caso en lo que lleva de profesión? *pregunta puente...*

**I6:** Sí.

**E:** y ¿Cómo se ha sentido? ¿Cómo gestiona sus emociones?

**I6:** Eh...Me he sentido mal y me ha costado gestionarlo, la forma de gestionarlo ha sido salir de la habitación respirar hondo y volver a entrar, así ha sido, no me ha gustado, no me he sentido bien.

**E:** ¿Y alguna vez ha venido alguien a decirte a ti misma, estas bien? ¿Cómo te sientes?

**I6:** No nunca, lo autogestiono yo sola.

**E:** Respecto a su experiencia laboral, ¿cómo reaccionan los pacientes ante el hecho de conocer o no la verdad?

**I6:** Cómo reacciona un paciente, bueno depende del paciente, si realmente quiere conocer la verdad o no porque hay pacientes que tienen una actitud muy pasiva entonces ya ni quieren conocerla, en cambio entiendo que los pacientes que son activos, o sea en sus cuidados, pues aquí si no se les dice la verdad aquí sí que lo veo una conspiración.



**E: Como enfermera, ¿utiliza alguna técnica, herramienta o protocolo de comunicación para dar malas noticias?**

**I6:** No y realmente me falta, me falta porque no sé cómo hacerlo profesionalmente

**E:** ¿No te han hecho nunca ninguna formación o algo?

**I6:** no, no me han hecho formación y a veces utilizas lo que tú sabes de propio, pero no por la formación o herramientas y no sabes si lo estás comunicando bien, en el papel de enfermera que te toca terapéuticamente, o lo estás haciendo mal.

**E: Según distintos estudios se ha demostrado que en España aún sigue habiendo un alto porcentaje de conspiración de silencio, ¿a qué cree que es debido?**

**I6:** A que todavía existen muchos pacientes con actitud pasiva, que no se responsabilizan de su autocuidado y que el rol activo lo asume la familia, un patriarca. Como un sistema patriarcal.

**E:** ¿Aún crees que a siglo 21 hay un sistema patriarcal?

**I6:** Sí, mucho sobre todo en determinadas eh, eh, a partir de una población más mayor o digamos, en joven ya ves que va subiendo y ya forma parte de su cuidado, pero respecto a partir de una edad determinada todavía los hijos que cuidan a los padres.... Lo veo mucho todavía, muy patriarcal.

**E: ¿Cómo se realiza una primera entrevista/encuentro a una persona que sabes que su pronóstico será terminal? ¿Y cuando ella ya lo sabe?**

**I6:** ¿Como lo realiza la enfermera o cómo? No te entiendo.

**E:** Normalmente la enfermera suele ir con el médico a conocer al paciente. Muchos pacientes ingresan a la espera de saber que tienen, un cáncer o lo que sea, cuando se les diagnostica tu sueles ir con el médico. A ver no el diagnóstico porque no se debería explicar en el primer contacto con el paciente, pero la primera toma de contacto que hace médico y enfermería con este paciente sabiendo que tiene una enfermedad terminal, ¿cómo crees que es?

**I6:** Yo creo, que de lo que he vivido, eh es que la información se va dando de forma sesgada muy poco a poco, esto es lo que yo he vivido. En una primera visita pues bueno te dicen un mal pronóstico pero muy sesgada , entonces a veces esto no me ha gustado, no quiere decir que de entrada tengas que decir al paciente todo lo que tiene pero sí que tendríamos que ser más claros, o sea más reales con lo que estamos viendo, con lo que el paciente



tiene, porque incluso el paciente empieza hacer preguntas y se queda bloqueado, a ver yo entiendo que se quede bloqueado porque cuando tu das una mala noticia o un mal pronóstico, se queda bloqueado y entonces la información se da muy sesgada pero habría que hacer una segunda parte que es resolver todas las cuestiones que tiene, para que no cree falsas expectativas.

**E: ¿Crees que se hace alguna diferencia en cuestión de sexo y edad del paciente a la hora de decir la verdad? Por ejemplo, a una persona de edad avanzada se le suele ocultar más información que a una persona joven. ¿Por qué cree que ocurre eso?**

**I6:** Si, pues porque damos por hecho que la persona de edad avanzada ya no es responsable de su cuidado, que el cuidado lo lleva la familia, de sus decisiones y de su principio de autonomía y en un joven pues no, damos por supuesto que es él el que es responsable pero es porque nosotros quizás lo tenemos ya inculcado así, que nos vamos directamente a la familia y esto lo he vivido yo en mi propia carne, directamente, no como enfermera sino como familiar. Lo he vivido con mi padre, mi padre tiene 80 años y lo primero que preguntan es dónde está tu hija para dar información y mi padre ha llegado a decir, no, el paciente soy yo y las decisiones las tomo yo no mi hija.

**E:** O sea, la opinión del médico ¿cree que influye mucho?

**I6:** Si, y mi padre les ha dicho no, el paciente soy yo y soy yo quien tomó esas decisiones no mi hija ni mi hijo. Lo he visto como enfermera y como familiar

**E: Vale, ¿Qué consecuencias cree que trae la conspiración de silencio hacia el paciente? ¿Y hacia la familia?**

**I6:** Mucha desconfianza, mucha desconfianza en todo lo que le rodea, en los profesionales, en la familia y no sé, es que no sé cómo llamarlo, pero de verdad desconfianza total. Y en las familias pues igual, si es el paciente el que no quiere decir nada a la familia o el médico que no quiere comunicarlo pues también se crea desconfianza.

**E: ¿Qué papel o rol cree que toman las familias en casos de conspiración de silencio? ¿Qué experiencias ha tenido tratando con las familias?**

**I6:** Con las familias he vivido experiencias en la que ves a un paciente con cierta edad, con una cierta dependencia y la familia decidiendo por el paciente que se siga luchando hasta el último cartucho digamos. Yo como experiencia no lo he vivido bien, porque he visto ¿Qué



esperas de esta persona ya? Tiene una mala calidad de vida, está sufriendo. Cuando tú ves sufrir a la familia o también he vivido aquí discrepancias, peleas familiares por la decisión de si lo dejamos o si seguimos hasta encarnizamiento terapéutico.

**E: No obstante, el médico sea el responsable de dar el diagnóstico al paciente, ¿qué papel cree que tiene enfermería dentro de la comunicación terapéutica que se establece con este tipo de pacientes?**

**I6:** Enfermería es el pilar de la comunicación, somos los que estamos 24 horas en el centro, con los que pasamos más tiempo con nuestros pacientes, somos los que vemos un ligero cambio en su estado de salud y con los que establecemos un vínculo. Si el paciente necesita saber algo o no le ha quedado claro alguna cosa pregunta a su enfermera, es de quien espera respuesta y muchas veces se establece tal vínculo que con una mirada ya se dice todo. La enfermera cuida y acompaña en situaciones buenas y sobre todo en las no tan buenas.

**E: En base a su experiencia, ¿cree que es realmente importante respetar el derecho de autonomía de los pacientes terminales? ¿O cree que hay excepciones?**

**I6:** Creo que es muy importante, el derecho de autonomía, excepciones entiendo que sería aquellas personas que no pueden tomar sus decisiones por sí solas, porque su capacidad no está, no tiene la total capacidad para decidir y están al cuidado o tutorizados, pero que ya su vida no ha decidido ellos por sí solos, sino que han necesitado de un tutor, entonces quizás eso sería la excepción, pero yo defendiendo la autonomía del paciente.

**E:** Vale ¿y crees que haría falta por parte de la empresa o de donde vayas a incorporarte a trabajar, algún tipo de formación referente a la muerte o a la comunicación de malas noticias?

**I6:** Creo que haría falta formación y herramientas para como una enfermera comunicar malas noticias porque a veces te toca comunicarlo a ti porque se han bloqueado con el médico y eres tú luego la que está ahí, te preguntan a ti y quizás por las horas que tu estas, por el acompañamiento continuo que tienen contigo, a quien le toca a veces aclarar dudas y comunicar es a enfermería.

**E:** ¿Por qué se establece un vínculo?, ¿no?

**I6:** Sí, se establece un vínculo y es de quien quieren escuchar.

**E:** Vale, muchas gracias por colaborar en nuestro trabajo.





## **ENTREVISTA ENFERMERA UFISS CON INTERVENCIONES ENFERMERA ONCOLOGÍA**

**E: ¿Podría decir su profesión y años de experiencia?**

**I7:** Soy enfermera y actualmente estoy en UFISS de oncología que es un servicio de paliativos, que hacemos de enlace con primaria, con PADES con los pacientes que están hospitalizados o en casa, determinamos qué recursos necesitan y hacemos un poco de enlace... Y llevo 11 años aquí en el hospital.

**E: ¿Siempre has estado en UFISS?**

**I7:** En UFISS llevo... 5 años. He estado en oncología planta y en hospital de día también.

**E: ¿Que sabe y qué opina sobre la conspiración del silencio?**

**I7:** Mmm... ¿Qué sé? Pues es una cosa que es real, que nos lo encontramos, por suerte no muchas veces, pero existe en determinadas familias y ¿qué opino? mmm... (piensa durante varios segundos) **opino que ante todo lo primero que se debe tener en cuenta es la voluntad del paciente, si hay un paciente que no pregunta sobre diagnóstico, sobre su tratamiento más allá de lo justo que le explica el oncólogo, pues eso hay que respetarlo, pero si en otro caso te viene por un lado pidiendo "no informéis"... claro es una cosa médica eh eso, nosotras en enfermería estamos un poco más... no al margen, entramos, pero es una cosa de información que es cuestión médica, entonces si la familia por un lado dice "no informéis", "no le digáis toda la verdad del pronóstico" y el paciente no hace preguntas, pues se da esta situación... Pero si el paciente te pide que le digas la información real y la familia dice que no se tiene que cumplir. Si el paciente está capacitado al 100% cognitivamente hay que informarle, eso sí, con mucho tacto y a cuentagotas, pero se le tiene que ir dando información. Que si el paciente pregunta hay que darle información, puede ser algo negativo para él a la hora de afrontar la enfermedad... en otros momentos si él no quiere, pues no.**

**E: ¿Ha presenciado algún caso en lo que lleva de profesión? *pregunta puente...***

**I7:** Sí, sí que nos hemos encontrado con casos, pero también os digo que la mayoría no lo son ni mucho menos, en general lo llevan de una manera sana pero en planta por ejemplo sí que nos hemos encontrado algún caso y es complicado... es complicado porque tú no le puedes decir nada al paciente, hay gente que te pide "no le digas ni que tiene cáncer" eso



en algún caso eh, algo muy extremo pero el personal lo llevamos como que estás engañando, que no estás diciendo la verdad... pero cumples con la familia. Produce mucha angustia cuando la familia te dice que no le digas nada y por otro lado el paciente tampoco pregunta...

**E: ¿Cómo se ha sentido? ¿Cómo gestiona sus emociones?**

**I7:** ¿Cómo gestiono esta angustia? Pues yo me lo guiso, yo me lo como (ríe), pues nosotros mismos... por desgracia sí, tendríamos que tener algún apoyo a nivel psicológico, tenemos el servicio de psicooncología, que también si en algún momento te ves muy desbordada puedes ir con ella y hablarlo, pero no, no, no se suele hacer. Normalmente entre nosotras mismas cuando estas arriba en planta pues lo compartes con el propio equipo médico y con los compañeros de enfermería y se va gestionando.

**E: Respecto a su experiencia laboral, ¿cómo reaccionan los pacientes ante el hecho de conocer o no la verdad?**

**I7:** Es que eso es una cosa muy personal, eso depende de cada persona, hay persona que asumen la verdad muy bien y hasta llegan a hacerse un plan de despedida, por decirlo de alguna manera... Ahora tuvimos un caso en que él lo único que quería era ver un cortometraje que había hecho su hija, no quería irse sin ver el cortometraje, y así lo hizo: se fue despidiendo de todo el mundo, vio el cortometraje y... estos casos son los ideales, porque se van en paz. En cambio, hay otros casos en que... claro, depende de la personalidad de cada uno, algunos niegan, niegan, niegan... hasta que se acaban muriendo, en estos casos lo momentos finales no son tan tranquilos. Hay de todo, cada persona, cada personalidad.

**E: ¿Y los pacientes que se van sin saber la verdad y queriendo saberla?**

**I7:** Lo que os decía antes, eso es cosa del como el equipo médico gestione la información. Si el paciente pregunta, hay que informarle, siempre que esté en sus capacidades cognitivas totales hay que informar. Si pregunta, no te puedes negar a dar información. Por mucho que la familia diga que no, hay que trabajar esta situación, también tiene que intervenir psicooncóloga y se tiene que gestionar de la mejor manera posible. Pero no se puede ir un paciente en la situación que tú decías, impensable.



**E: Cómo enfermera, ¿utiliza alguna técnica, herramienta o protocolo de comunicación para dar malas noticias?**

**I7:** Claro, comunicación de malas noticias lo hace el médico, eso tengámoslo claro que es un tema médico.

**E:** Pero muchos casos los pacientes preguntan aclaraciones a la enfermera, ¿qué pasa en esos casos?

**I7:** Claro, en planta hay mucha proximidad y confianza con el paciente, somos el enlace, enfermería está 24 horas allí. Pero depende de qué información sí que hay que pedir que vuelva el médico... Si ves que puedes tú contribuir, puedes ayudar dándole vueltas y a cuentagotas y a ver cuál es la información quieren, tampoco puedes soltarlo todo de repente. Puedes ayudar a reforzar lo que ha dicho el equipo médico.

**E:** Entonces, aquí en UFFIS o en planta, ¿no tenéis ningún protocolo o guía a seguir?

**I7:** Protocolo que yo conozca no, la información de malas noticias... (piensa)

**I8:** Una buena técnica es decirle: "¿qué sabes tú?", porque ellos han podido entender una cosa que no es la información que le han dado, entonces esa es una pregunta que te da mucha información a ti de lo que sabe o de lo que ha llegado a entender, porque depende de la situación, por mucha información que le quieran dar... no es que sea más enriquecedora, porque llega un momento en que sea bloquean y de lo que han oído solo han oído la primera palabra, de lo demás no se han enterado absolutamente de nada. Entonces es muy importante eso de "¿Tú qué sabes?", porque sabrás lo que ellos realmente han interpretado de lo que se les ha dicho. Con eso también puedes ir jugando, también depende de la experiencia de la enfermera, si llevas muchos años puedes jugar mucho con la información y con el paciente. La experiencia hace mucho, no es lo mismo una enfermera que acaba de acabar la carrera que aún no sabe cómo desenvolverse, que una que lleva treinta y pico años trabajando en la planta. Y el complot del silencio actualmente sigue existiendo, pero muchas veces es el propio paciente el que da pie a que no se sepa nada y otras veces son las familias las que dicen "no, no, porque si lo supiesen harían cualquier cosa" yo qué sé "se suicidaría, sería lo peor para él" y a lo mejor tu coges y hablas con esta persona y lo gestiona perfectamente. A veces la percepción de la familia con respecto al paciente es totalmente distinta y esto hay que saberlo detectar y todo incluso la mala información del paciente eeh, perjudica mucho en el control de síntomas. Un paciente que no está bien informado le genera muchísima ansiedad, por lo tanto, si estuviera mejor informado esta ansiedad no la tendría. Esta ansiedad queda refleja porque tienen más



dolor... Y todo lo que tienen es ansiedad porque a veces hasta incluso se llega a poner, en vez de la medicación, la morfina como le toca, lo vemos y le pones un placebo y le hace el mismo efecto. Entonces con esto también tienes que saber jugar mucho con todo esto.

**E:** Existe un triángulo de la conspiración del silencio, esta puede estar propiciada tanto por el paciente, por los profesionales sanitarios como por la familia. La familia suele ser la que en la mayoría de casos propicia conspiración del silencio. ¿Hasta qué punto la familia sabe qué necesita su familiar?

**I8:** Es muy difícil, pero es tan importante esto, el saber manejar esto, como el saber poner la medicación adecuada para controlar los síntomas. Yo pienso que es super importante, ya que, si esto no lo tienes bien atado, se perjudican muchas cosas tanto para el paciente como para la familia, aunque sean ellos los que han pedido el complot del silencio, pero desde la perspectiva del médico eso debería ser una de las cosas que se tengan más en cuenta.

**I7:** También depende de la cultura. Nos encontramos también mucho con la etnia gitana, que ahí sí que se da mucha conspiración del silencio y eso también dificulta... Ya es complejo por toda la cantidad de gente, la cultura que representa... Además se le añade el complot del silencio que lo hace aún más difícil. Es un tema delicado que se podría trabajar mucho más, desde la propia consulta del médico, desde consultas externas hasta llegar a final de vida.

**I8:** Yo también pienso que así se viviría todo de una manera distinta.

**E:** Según distintos estudios se ha demostrado que en España aún sigue habiendo un alto porcentaje de conspiración de silencio, ¿a qué cree que es debido?

**I7:** ¿Un alto? (resopla y piensa).

**I8:** Yo, yo personalmente pienso que es el miedo, el que exista ese alto porcentaje de conspiración del silencio es porque lo que hemos dicho antes, no se trabaja desde el principio las cosas, no sé si es la sociedad la que marca las horas de trabajo, el que hagan consultas con 20 pacientes y que tienen que pasar cada 10 minutos, así que los médicos van directamente a lo que es la sintomatología, a la parte médica y no a la parte psicológica, que un médico también tiene que hacer de una manera u otra a pesar de no ser psicólogo, pero tiene que hacerla. Entonces se centran en eso, y si el paciente no pregunta... Yo pienso que muy pocos médicos preguntan "y ¿usted qué piensa?" "¿Qué tiene alguna duda?"



yo pienso que es por esto que se dan tantos casos de conspiración del silencio, que no hay tiempo para dedicar al paciente.

**I7:** También es el tabú que rodea a la palabra "cáncer", mucha gente lo lleva dentro, y por querer proteger a la persona que tienes al lado... Eso se tiene que trabajar para cambiarlo.

**E:** ¿Cómo se realiza una primera entrevista/encuentro a una persona que sabes que su pronóstico será terminal? ¿Y cuando ella ya lo sabe?

**I7:** Primero contacto visual y tener en cuenta el lenguaje no verbal y a ver qué es lo que la persona te transmite, ¿no? Si te dice alguna frase, como va encaminada, alguna mirada, si tiene llanto, si está llorando, pues tú intentar lo que en ese momento te surja, te sale... Dar consuelo, acompañar, hay veces que el silencio... Depende.

**E:** A veces nos cuesta estar en silencio.

**I7:** En estos casos, yo creo que no. Lo que te salga, ya que es un momento triste, pero bonito también, acompañas a una persona a la que le estás cubriendo todas sus necesidades para darle el máximo beneficio al final de su vida. Que esté lo más comfortable posible en todos los niveles, sobre todo a nivel psicológico en el que tanto contribuimos las enfermeras.

**I8 Supervisora:** Puede ser bonito y puede ser "feo" entre comillas, porque se puede dar una situación violenta porque el paciente está enfadado y alo mejor la paga contigo que acabas de entrar. Tienes que tener la capacidad tú también de gestionar eso y saber... pero para eso tienes que estar tú informada como enfermera de toda la información que ha recibido ese paciente. A veces se pierde esta conexión eh.

**E:** Porque vosotras hacéis reuniones con los médicos, ¿no?

**I7:** En planta sí, sí.

**E:** Cómo enfermera, ¿utiliza alguna herramienta o escala para precisar el diagnóstico y pronóstico?

**I8 Supervisora:** ¿En cuanto al complot del silencio?

**E:** No, en general para el seguimiento de un paciente terminal.

**I7:** El Karfnosky...

**I8 Supervisora:** La escala visual del dolor...



**I7:** Ahora muchos oncólogos están utilizando también el COCO (AVD manteniendo al máximo su autonomía), que divide a los pacientes según el nivel de complejidad. Es como el Karfnosky.

**I8:** Isa también lo hace a través de los controles telefónicos, pero normalmente vas preguntando por los síntomas que tiene este paciente y siempre intentas aplicar una escala numérica. A nivel tan profundo como es la información... no tenemos nada, coges todo...

**E:** ¿Cree que se hace alguna diferencia en cuestión de sexo y edad del paciente a la hora de decir la verdad? Por ejemplo, a una persona de edad avanzada se le suele ocultar más información que a una persona joven. ¿Por qué cree que ocurre eso?

**I7:** Eso es verdad, y a los jóvenes a veces también se les protege en cuanto a información, bueno proteger...

**I8:** Sí, pero hay más tendencia en las personas mayores, me imagino que por la fragilidad y el hecho de "ostras con lo mayor que es y que tenga que pasar ahora por esto", y es proteger, que todo complot de silencio pretende proteger...Que al final viven todos engañados todos a la vez.

**I7:** También es verdad que si la persona es mayor hay más posibilidades de que tenga algún déficit cognitivo. Pero en una persona joven la familia también está muy volcada en cómo dar la información

**E:** Lo que decíamos antes, parece que es la familia la que no está preparada para asumir un mal diagnóstico.

**I8 Supervisora:** Exacto, el paciente tiene que ser el protagonista dentro de su enfermedad, hay que entender a la familia, pero al fin y al cabo hay que hacer lo mejor para él.

**E:** ¿Qué consecuencias cree que trae la conspiración de silencio hacia el paciente? ¿Y hacia la familia?

**I7:** Pues lo que decíamos, que a lomejor llevas peor la situación que si dispusieras de toda la información posible. La angustia de encontrarse mal y no saber porque, no tener la información puede provocar que aun esté peor de lo que realmente está.

**I8 Supervisora:** Simplemente el hecho de que un paciente haya estado en un complot de silencio y esté dándole vueltas a la cabeza y no quiera expresarle a la familia es lo que os he dicho antes, ¿de qué manera lo transmiten? pues "tengo dolor", "tengo ganas de llorar y no puedo porque está mi familia" y todo eso repercute en lo que es la sintomatología.



**I7:** En estos casos, para aliviar al paciente hay que hacer preguntas simples, a ver si él da pie a que una conversación y eso significa que quiere soltarse. Y si responde muy breve, muy seco, significa que no quiere contarte...

**I8:** A veces los pacientes tienen maneras muy curiosas de comunicarse, una vez entré en una habitación y había una señora a la que no querían dar toda la información y el marido y la hija la protegían e iban no sé por cuántas líneas de tratamientos de quimioterapia. Y la mujer, de la única manera que lo supo expresar fue delante de su marido y de su hija era diciendo que ya estaba cansada de abrir tantas puertas así que lo mejor quería cerrarlas. Cada uno entendió lo que quiso, los profesionales que estábamos allí estábamos entendiendo perfectamente lo que quería decir, pero la hija y el marido seguro que entendieron cualquier otra cosa, porque a ellos mismos también se les genera un problema. Se encierran y no ven más allá. Con personas que lo manifiestan de esta manera hay que estar muy al tanto de cualquier cosa que te dicen.

**E:** ¿Qué papel o rol cree que toman las familias en casos de conspiración de silencio?  
¿Qué experiencias ha tenido tratando con las familias?

**I7:** Las familias suelen tener un rol parental, de proteger las familias son también trabajo del equipo multidisciplinar, de ir poco a poco, trabajando día a día la información. Pero hay de todo, el trabajo ideal sería que poco a poco se fueran dando cuenta, con la psicooncóloga, el equipo médico, nosotras desde enfermería de que es beneficioso que, si el paciente quiere, para llevar mejor la situación, esté informado. Es ir trabajando la información día a día según el *feedback* que la familia te devuelva.

**I8:** controlar el dolor es mucho más fácil que controlar las emociones. Hay que tener dotes de comunicación, hay que saber leer detrás de la comunicación verbal...

**E:** ¿Os hacen alguna formación antes de trabajar con este tipo de paciente o durante?

**I7:** No, nada. Alguna sesión, alguna experiencia... También lo que tú te busques. Hay algún curso de duelo.

**I8:** Hay veces que nos cuesta también hasta a los profesionales sacar lo que nosotros sentimos, ¿vale? a veces lo expresas de forma de mala leche en lugar de ponerse a llorar, cuesta ponerse a llorar, cuesta, y somos persona y no pasa nada si lloramos.



**E: No obstante, el médico sea el responsable de dar el diagnóstico al paciente, ¿qué papel cree que tiene enfermería dentro de la comunicación terapéutica que se establece con este tipo de pacientes?**

**I7:** Pues estar ahí, dar soporte a todo lo que necesite el paciente y la familia y reforzar la información dada con lo que esté en nuestra mano

**I8:** Y aparte es primordial pensar que el médico pasa 5 minutos visita en planta o 10, 15 minutos que lo pueda ver en consultas, el resto de la conexión lo hace con enfermería.

**I7:** Podemos detectar muchísimas cosas nosotras y las auxiliares, todo el equipo de enfermería. Lo que te diga la auxiliar es super importante, porque alomejor ellas ven alguna cosa que a ti se te escapa.

**I8:** Somos muy dados a juzgar a los pacientes, al entorno familiar, a veces simplemente con rascar un poco te das cuenta que la forma de reaccionar de ese paciente es debido a algo y somos muy dados a prejuzgar y no deberíamos hacerlo.

**E: En base a su experiencia, ¿cree que es realmente importante respetar el derecho de autonomía de los pacientes terminales? ¿O cree que hay excepciones?**

**I7:** Como excepciones el deterioro cognitivo.

**I8:** Sí claro, pero igualmente hay que darle la máxima autonomía al paciente hasta el último momento. De hecho, en cuidados paliativos, la vía de elección del medicamento es la vía oral o la vía subcutánea para el fácil manejo del paciente. Pero es por su autonomía, para que sea lo más autónoma posible hasta el último momento. Claro, llega un momento pues en el que ellos no se pueden hacer valer por sí mismos y entonces también hay que actuar.

**E:** Si los pacientes no preguntan, en el caso de una conspiración de silencio de la familia. ¿Los médicos tienen la obligación moral de informar al paciente?

**I7:** Informar hasta cierto punto, debes decir la enfermedad que hay y el pronóstico... lo irán viendo en diferentes consultas a cuentagotas.

**I8:** Más que decir es preocuparse del paciente, es decir "¿qué te preocupa?", "¿qué te he dicho", "¿tienes alguna pregunta?", yo creo que es más esto que decirle "oiga, que usted tiene un cáncer y que sepa que es metastásico y tiene un pronóstico de vida de 6 meses", eso no sería lo adecuado en una primera sesión. Si a una persona le nombras la palabra cáncer es la única palabra que oye, no escucha nada más, la información se pierde, así





que hay que seguir trabajando con el resto de cosas. Pues eso, ir preocupándose de estas cuestiones cada ingreso y consulta.

**E:** Aquí acabamos con la entrevista. ¡Muchas gracias!

**I7:** De nada, ¡buena suerte!

**I8:** Gracias a vosotras.

## **ENTREVISTA ENFERMERÍA PADES 1**

**E:** ¿Podría decir su profesión y años de experiencia?

**I9:** Soy enfermera y llevo en el PADES eh... unos 13-14 años.

**E:** ¿Has estado en otras unidades?

**I9:** Sí, en UCI, en Sala de Partos, en Urgencias y ahora en PADES.

**E:** ¿Y qué te llevó a trabajar en PADES?

**I9:** Porque me gustaba el funcionamiento.

**E:** vale, ¿Que sabes y qué opinas sobre la conspiración del silencio?

**I9:** Exactamente ¿qué me preguntas sobre la conspiración de silencio?

**E:** Si sabes que es y qué opinas.

**I9:** ¿A ver, conspiración de silencio que quiere decir? Que delante de una situación que sepa callar, que sepa...

**E:** Bueno la conspiración de silencio es el derecho que tiene el paciente a saber la verdad y a ser informado y cuando hay conspiración del silencio es cuando pasa lo contrario, que el paciente no conoce, no sabe la verdad, no se le dice toda la información...

**I9:** Vale, pero ¿él quiere saberlo? Porque si él quiere saber la verdad pues se le tiene que decir, pero nosotros como profesionales de enfermería nunca lo hacemos o sea el paciente cuando nos pregunta a nosotros algo sobre su enfermedad, pocas veces podemos dar nosotras información, siempre es el médico el que la da.

**E:** Sí, pero yo ahora te pregunto a modo personal, qué opinas y como te sientes

**I9:** Esto cada paciente es individual, o sea si un paciente quiere saber la verdad pues hay que decir la verdad, pero si un paciente o la familia, porque muchas veces no es el paciente sino la familia que es quien realmente conoce al paciente, dice que no se le diga nada porque sabe que, pues esto va a empeorar la situación, pues no hay que decirlo. Esto depende de cada paciente, cada uno es individual, no se puede poner todo en un mismo paquete. Hay pacientes que sí, desde el primer momento quieren saber la verdad y luchar



sobre la situación y otros pacientes pues prefieren no saber, porque se van a deprimir y para ellos va a ser todo peor, pero que delante de esta situación que, si hay que decir la patología o no, esto siempre está en manos del médico, nunca una enfermera si nos pregunta un paciente oye esto, tengo esto eh... nunca podemos decir lo que pasa.

**E: ¿Ha presenciado algún caso en lo que lleva de profesión? *pregunta puente...***

I9: si bueno, siempre hay casos en que la familia se anticipa al paciente y quieren saber antes que este.

**E: ¿Cómo se ha sentido? ¿Cómo gestiona sus emociones?**

I9: yo creo que te acostumbras con el tiempo, a vivir situaciones de este tipo. Ahora no dejo que me afecte porque al tener experiencia ya no me tomo las cosas como a personal.

**E: vale y respecto a tu experiencia laboral, ¿cómo reaccionan los pacientes ante el hecho de conocer o no la verdad?**

I9: Pues diferentes claro, el paciente que quiere saber la verdad y no lo sabe pues es que.... Normalmente el paciente que quiere saber la verdad la sabe, de alguna manera la sabe o bien porque se lo informa la familia, normalmente si es como nosotros como equipo de PADES vamos al domicilio y siempre preguntamos si el paciente conoce o no conoce su diagnóstico y a partir de aquí trabajamos, si lo sabe se trabaja de una manera y si no lo sabe se actúa de otra.

**E: ¿Y a quien le preguntáis?**

I9: A la familia, muchas veces es el familiar que nos llama antes de ir, dice sobre todo que no sabe nada o sabe hasta un punto, sabe esto, pero lo otro no.

**E: ¿Y a ti qué te parece que la familia decida sobre eso?**

I9: Bueno pues yo, bueno, es que es muy individual, depende si el familiar conoce y sabe que sabiendo el diagnóstico va a empeorar la situación pues yo estoy de acuerdo pero si el paciente quiere saber pues ya pregunta, no se calla, dice no, yo quiero saber lo que tengo o yo sé hasta este punto y quiero saber por los años que me quedan o por el tiempo que me queda lo que puedo hacer o como puedo distribuir el tiempo... esto ya el paciente mismo te lo dice. A no ser que sea un demente, si es un paciente así pues claro es el familiar el que toma la decisión en todo momento, pero si está en todas sus facultades, lo que no sabe lo pregunta.



**E: vale, Como enfermera, ¿utilizas alguna técnica, herramienta o protocolo de comunicación para dar malas noticias?**

**I9:** es el médico el que comunica las malas noticias lo que pasa que nosotras como enfermeras somos el soporte, estamos ahí realmente, porque la enfermera es esta, no solamente instrumentista o dar medicación, yo siempre lo he dicho que una enfermera no es llegar a una habitación y dejar allí la pastillita y irse, esto no es , esto lo puede hacer cualquiera, yo puedo delegar la función a una auxiliar de toma dale esta pastilla a la habitación tal pero es que esto no es la función realmente de la enfermera. Una enfermera es entrar en la habitación, estar con el paciente, darle la mediación, ver que se la toma y estar allí un ratito, conversar, a nivel psicológico a ver como esta.

**E:** Y a nivel de domicilios que es donde acudís vosotros, ¿usáis alguna técnica, protocolo..?

**I9:** no protocolo no, no hay ninguna. Depende de los pacientes que tengamos, pero damos mucho soporte, sobre todo a la familia, porque muchas veces el paciente ya está en una fase de que poco podemos hacer ya o sea dar medidas de confort, pero muchas veces el familiar necesita mucho soporte. Tenemos una psicóloga que hace poquito que esta, es de La Caixa y cuando vemos que algún familiar tiene algún problema o no sabe cómo afrontar la situación o está en un duelo patológico pues tenemos la psicóloga que o bien viene el familiar aquí o la psicóloga va al domicilio. Esto hace poquito, hace escasamente un año que está.

**E: Según distintos estudios se ha demostrado que en España aún sigue habiendo un alto porcentaje de conspiración de silencio, ¿a qué cree que es debido?**

**I9:** No sé, no tengo ni idea.

**E:** Por ejemplo, compañeras de la planta de oncología comentaban que se suele hacer mucha conspiración de silencio en gente mayor.

**I9:** Bueno si, no lo sé, no lo sé porque esto en el PADES... no lo sé.

**E: vale, bueno ¿Cómo se realiza una primera entrevista/encuentro a una persona que sabes que su pronóstico será terminal? ¿Y cuando ella ya lo sabe?**

**I9:** Siempre va la enfermera con el médico. En pacientes terminales podemos hablar de pacientes que están en agonía ya que se están muriendo y hay que trabajar para la agonía y fase terminal que dices este paciente esta terminal, pero tiene un pronóstico de vida de



seis meses y bueno esto es un paciente terminal, hay estas dos vertientes. Si es un paciente que está en agonía pues se habla con la familia, se explica cómo esta, se le dice pues que el paciente está mal y eso todo el protocolo que se hace. Entonces normalmente nosotros el primer día explicamos como esta, la situación y luego sí que lo que hacemos es al día siguiente ir y ya ponemos la sedación. Normalmente tiene que estar el paciente mal para ponerle el primer día sin conocerlo y sin conocer a la familia, de empezar a poner sedación porque es como mira, han venido y me han matado a mi familiar. Primero hay que explicar a la familia como esta, que situación y todo, y luego hay pacientes que están en fase terminal porque estamos al final, pero este paciente puede durar unos seis meses, esta terminal, pero aún podemos trabajar, trabajamos sobre todo para el dolor, para que el paciente esté en confort, que esté tranquilo, que este bien los meses que le quedan o los días y que esté confortable. Sobre todo, nosotros trabajamos el dolor, que el paciente muera con dignidad, que se muera plácido, que muera bien. No como antes que los pacientes morían con mucho dolor, rabiando...

**E:** Antes no estaba tan visto como ahora, ¿no?

**I9:** No, no, aunque PADES funciona hace veinte tantos años, pero hoy día y hay gente que no sabe que es el PADES y bueno que la persona muera en casa, rodeado de su familia, en su cama, en su habitación, no es lo mismo morir en el hospital que morir en tu casa, es mucho más frío... es diferente. Estás en tu ambiente y tienes a toda la familia a tu alrededor, es muy diferente, aunque no todos pueden morir en casa, hay muchos que quisieran morir en casa y no pueden, a veces por ellos, por la situación de la patología que tienen, pero a veces por la familia que te pide, no, no, yo no quiero que mi madre muera en casa. Ya te lo piden ellos porque muchas veces dicen que se le va a quedar el recuerdo en esa habitación, cada vez que entre lo veré o porque tienen críos pequeños. Yo siempre digo que cada persona es individual, 2+2 no son 4, en medicina nunca, porque cada persona es diferente, cada caso es individual y dos pacientes con la misma patología pueden actuar de forma muy distinta, uno puede tener vómito y el otro no, uno fiebre...

**E:** Pues si... Como enfermera, ¿utiliza alguna herramienta o escala para precisar el diagnóstico y pronóstico? Muchas veces, como PADES es un equipo, enfermería también da soporte a este diagnóstico y pronóstico, ¿no?

**I9:** Sí, sí, PADES es un equipo y tanto hace el médico como enfermera, cada uno tiene su trabajo por eso es un equipo pero sí que lo que hacemos es muchas veces reunirnos y cada



uno dar la opinión y cada semana tenemos tantos pacientes para hablar y hablamos de cada uno en cómo podemos ayudar, cómo podemos hacer para que este paciente funcione mejor, la familia ... PADES no solo trabaja con el paciente sino con la familia también.

**E: vale, ¿Crees que se hace alguna diferencia en cuestión de sexo y edad del paciente a la hora de decir la verdad? Por ejemplo, a una persona de edad avanzada se le suele ocultar más información que a una persona joven. ¿Por qué cree que ocurre eso?**

**I9:** No, en PADES no, no diferenciamos la edad, lo que sí que está claro que cuando, porque hace años en PADES solo entraban personas más terminales y personas con cáncer. Hoy en día, nos entran todo tipo de pacientes sobre todo geriátricos, si miramos el censo de ahora tenemos más pacientes geriátricos que personas paliativas con cáncer. Esto quiere decir que la población cada vez se está haciendo mayor, la gente vive más pero también, la calidad de vida es más pésima, es peor, entonces nos derivan pacientes geriátricos que son pacientes que van o irían mucho a urgencias y entonces para no colapsar urgencias nos los pasan a nosotros. **Entonces delante de un diagnóstico de un paciente geriátrico a un paciente oncológico, bueno el paciente oncológico ya sale del hospital y ya saben el diagnóstico, entonces nosotros delante de un paciente con cáncer actuamos igual tanto si es mayor como si es joven lo que está claro es que si en la familia el paciente es mayor y tiene por ejemplo 80 años, tú también ves que la familia actúa de una distinta manera que cuando el paciente es joven.** Si tú tienes un niño, tienes que trabajar mucho con la familia. Que se muera una persona de 40 años que tiene hijos, tiene familia, tiene marido, pues aquí tienes que trabajar mucho con los hijos y la pareja en cambio con una persona de 80 años pues también pero no es lo mismo. Nos hemos encontrado situaciones de familiares patológicos que cuidan de tal manera que ya pasan el límite o sea está bien que un hijo quiera a la madre y quiera todo lo mejor, pero llega un momento que dices bueno, hay un límite, hay una edad, tu madre ha vivido hasta una cierta edad y ahora para que la vamos hacer sufrir y no ganas nada, que la vas a tener ¿un día más? ¿Vale la pena? Pues estos familiares patológicos es que estas situaciones a veces no las ven y aunque los tengan en casa sufriendo y que ves que no... no.

**E:¿Qué consecuencias crees que trae la conspiración de silencio hacia el paciente? ¿Y hacia la familia?**



**I9:** Bueno, es que es tan individual esto.

**E:** Bueno así a modo general.

**I9:** Hacia la familia no creo que traiga muchos problemas porque la familia conoce al paciente entonces sabe cada momento como actuar delante de él y entonces para ellos pues bueno no creo que les cree algún problema. Para los profesionales como nosotros cuando vamos al domicilio sabemos cómo tenemos que actuar en cada momento pues tampoco no nos supone un problema.

**E:** ¿Y a nivel del paciente?

**I9:** Pues yo creo que tampoco, si el paciente quiere saber la verdad, la tendrá, y si quiere saber la verdad pero la familia decide que no pues también se le engaña de tal manera .... Pero yo creo que realmente el paciente no es tonto y sabe en cada momento lo que le pasa, lo que pasa que a veces quiere negarlo y se ve venir. Nosotros hemos tenido pacientes que nos han dicho me estoy muriendo, o sea lo están notando y realmente cuando dicen esto, duran muy poco y comprobado eh. Tú vas a un domicilio y te dicen el primer día, bueno me estoy muriendo, voy a durar días y la verdad es que duran días eh. Realmente, la persona sabe.

**E:** Y si por ejemplo el médico ha informado a la familia y la familia le dice al médico que no le diga nada al paciente y luego el paciente pregunta, ¿el médico cómo actúa?

**I9:** Bueno, si la familia le ha dicho que no se lo diga porque conoce y se va a poner peor, el médico lo que hace es que ni dice la verdad ni miente, el médico nunca miente, esto empezando por ahí, no puede mentir, pero lo puede decir de tal manera que no le está mintiendo, pero le dice la verdad oculta, o sea no le dice usted tiene cáncer con la palabra cáncer.

**E:** O sea, una verdad soportable.

**I9:** Muy bien , pero nunca miente pero tampoco no le va a decir en su cara sabiendo lo que le ha dicho el familiar de oye ten cuidado, en cambio si es una persona que no tiene este problema, no le va a decir tiene cáncer pero sí le dirá que tiene unos pólipos, que estos pólipos son malos... pero si el paciente quiere saber la verdad y el familiar le ha dicho esto, pues ya te digo, no le va a mentir pero es lo que dices, le va a decir una verdad pero oculta, de tal manera que el paciente quedara... bueno.... Que no es tonto, el paciente no es tonto.

**E:** vale ¿Qué papel o rol crees que toman las familias en casos de conspiración de silencio? ¿Qué experiencias ha tenido tratando con las familias?



**I9:** Yo me he encontrado con familias bastante sensatas, en verdad, algunas lo son más que otras. Normalmente solo pretenden proteger a su familiar, pero a veces se pasan y pueden llegar a ser un irritantes y no dejarte hacer tu trabajo.

**E:** No obstante, el médico sea el responsable de dar el diagnóstico al paciente, ¿qué papel crees que tiene enfermería dentro de la comunicación terapéutica que se establece con este tipo de pacientes?

**I9:** De decir lo que tiene ¿a qué te refieres?

**E:** O sea, el médico da el diagnóstico y...

**I9:** Pero es que normalmente en el equipo de PADES cuando sale el paciente del hospital ya tiene el diagnóstico.

**E:** Pocas veces es el médico el que informa en el domicilio

**I9:** Pocas veces el médico de PADES dice usted tiene cáncer, pocas o ninguna porque ya sale del hospital y a nosotros nos lo derivan de urgencias, de planta, el médico de cabecera... Entonces normalmente el diagnóstico ya está. Nunca vamos a un domicilio sin saber, a ver alguna vez si pero pocas.

**E:** Por último, en base a su experiencia, ¿crees que es realmente importante respetar el derecho de autonomía de los pacientes terminales? ¿O cree que hay excepciones?

**I9:** ¿De autonomía? ¿De querer saber qué? ¿De autonomía de poder levantarse de la cama?

**E:** La autonomía, la dignidad, el derecho de poder decidir, autonomía del paciente... uno de los principios de la bioética.

**I9:** Sí, sí, estoy de acuerdo con todo esto, sí, sí, el paciente tiene que decidir en cada momento lo que hacer, lo que pasa que en España, lo de la eutanasia no está permitido, que yo estoy de acuerdo, el paciente que está en una cama, que no puede o depende totalmente de otra persona y él decide determinar la eutanasia, yo sería partidaria de ello. Yo tengo que decidir mi vida, si yo no quiero vivir más de esta manera porque voy a vivir más.

**E:** ¿O sea, crees que no debe de haber ninguna excepción no? ¿Crees que todo el mundo tiene derecho a decidir?

**I9:** bueno siempre hay excepciones en la vida, siempre tiene que haber excepciones en todo. ¿Cual? A ver cual.... no me sale ninguna ahora, pero yo creo que alguna excepción tiene que haber.



E: Aquí acabamos la entrevista, muchas gracias por tu colaboración.

I9: De nada, que os vaya bien.

## ENTREVISTA ENFERMERA PADES 2

E: **¿Podría decir su profesión y años de experiencia?**

I10: Soy enfermera, en estos momentos enfermera de PADES y llevo 20 años. Anteriormente había sido técnico de radioterapia y auxiliar y bueno, he estado en oncología, en paliativos y ahora llevo un año y medio en PADES.

E: **¿Que sabe y qué opina sobre la conspiración del silencio?**

I10: **Hombre, lo que sé de la conspiración del silencio es lo que he observado muchas veces que, bueno pues que ante una verdad evidente pues muchos familiares prefieren no hablar por protegerse, por no hacerse daño tanto los familiares hacia los pacientes como el paciente hacia el familiar.**

E: **¿Ha presenciado algún caso en lo que lleva de profesión? *pregunta puente...***

I10: Sí, claro.

E: **¿Cómo se ha sentido? ¿Cómo gestiona sus emociones?**

I10: No, hombre, yo lo gestiono... **No es una cosa que me haya afectado a mí personalmente, lo ves, te choca y no te lo ponen fácil, ¿no?** Porque tienes que ir con cuidado, pero es mucho más fácil hablar abiertamente de la enfermedad y de todo, pero bueno nos lo encontramos mucho y estamos habituados sobre todo en onco. Son los familiares los que siempre dicen "no sabe, no sabe", "no quiero que se lo digas". No, no, a ver, lo que está claro es que cuando trabajas de enfermera con pacientes que su vida está en peligro o en un proceso de enfermedad muy grave, primero que tú... **tienes una carga emocional, ya que ves sufrimiento, ver sufrimiento continuamente pues te afecta emocionalmente,** entonces bueno, intentas cuidarte a nivel emocional bueno, pues intentas planteártelo en la cabeza como que tú lo que haces es que ese proceso sea lo menos doloroso posible. **Aun así, se sufre, es una profesión que se sufre porque estas con humanos Y ha habido fases que has estado mejor y fases que has estado peor. Siempre te ayudas mucho entre profesionales, entre compañeras, pues a veces hablar con psicólogos, todo esto, pues buscas, buscas, y vamos, es una cuestión de trabajo anterior.**





**E: Respecto a su experiencia laboral, ¿cómo reaccionan los pacientes ante el hecho de conocer o no la verdad?**

**I10:** Es que cada persona es diferente, a ver, yo creo que cada persona necesita su ritmo, hay mucha gente que está preparada para asumir cierta información y hay gente que no. No estoy para nada de acuerdo de que se haya de informar, esto de que todo el mundo tiene que saber la verdad, no estoy para nada de acuerdo, he visto muchas veces también informar a gente que no estaba preparada y esa información ha causado un sufrimiento y ha producido una disminución de la calidad de vida después. Además, los pacientes suelen estar muy sensibles y se quedan con “esa palabra”, “ese gesto”, con todo y eso luego hace que le den vueltas a eso y lo hagan estar con un estado de ánimo muy de tristeza y desesperanza. Entonces hace muchos años, en todos los congresos y tal incluso se habló y me pareció muy bestia de que había que informar y hacer un papel firmado y todo para cuando llegara el momento de sedación, y yo no estoy nada de acuerdo, o sea, yo creo que es el paciente el que tiene que ir pidiéndote información y el profesional tiene que ir dándola según el ritmo que te pida, pero esto de que el profesional se adelantarse e informar de cosas que no se le han preguntado me parece hasta cruel.

**E: Cómo enfermera, ¿utiliza alguna técnica, herramienta o protocolo de comunicación para dar malas noticias?**

**I10:** Yo me he dado cuenta que más que hablar, es muy importante escuchar, ya que a través de un silencio te llega mucha información, a veces el personal sanitario intentamos rellenar huecos y a veces es que solo tiene que haber silencios.

**E: Según distintos estudios se ha demostrado que en España aún sigue habiendo un alto porcentaje de conspiración de silencio, ¿a qué cree que es debido?**

**I10:** Yo creo que es el carácter, no tiene nada que ver, nosotros que somos mediterráneos con los americanos o los nórdicos como son de carácter...que allí tu vas al médico y te dan tu diagnóstico y tal. Aquí somos mediterráneos y somos de otra forma, mucho más viscerales, mucho más emocionales, yo creo que es el carácter.

**E: ¿Cómo se realiza una primera entrevista/encuentro a una persona que sabes que su pronóstico será terminal? ¿Y cuando ella ya lo sabe?**



**I10:** Yo creo que lo que no se puede hacer es quitar esperanza, entonces yo siempre lo enfoco como que bueno, que sí, que hay una realidad, una cosa muy grave y que probablemente esa enfermedad acabe con su vida, pero hay un camino desde este momento hasta que llegue el final de vida y que este camino hay que estar todo lo bien posible. Entonces ese es el trabajo que vamos a hacer nosotros que estamos allí para ayudarle y que se pueden ir haciendo muchas cosas. Yo creo que lo que nunca hay que hacer es cerrar una puerta porque la desesperanza es lo peor, o sea, cuando una persona dice la frase esta de “no hay nada que hacer” es lo peor, ¿no? Siempre hay algo que hacer.

**E:** ¿Cómo evitar dar falsas esperanzas?

**I10:** No, pero no intentarlo desde “vamos a intentar quitar esto, curar” tampoco hay que dar falsas esperanzas. Es verdad, tienes un mal pronóstico... pero... nos va muy bien usar periodos cortos, vamos a ir día a día, entonces nuestra intención es que cada uno de tus días sean buenos, no sabemos cuántos van a ser, es que es verdad, nunca se sabe, pueden ser muchos o pueden ser pocos, pero hay que poner las energías en que tus días sean buenos y día a día vivir y estar bien, entonces bueno.

**E: Cómo enfermera, ¿utiliza alguna herramienta o escala para precisar el diagnóstico y pronóstico?**

**I10:** Sí, sí, sí, siempre está muy claro que una persona no puede estar bien a nivel emocional si está mal a nivel sintomático y es super importante como enfermera saber valorar los síntomas y saber tratarlos y sino buscar ayuda. Yo valoro todo con el EVA, el dolor la disnea, la astenia, la anorexia, todo, y a partir del EVA tener un buen control de síntomas, es que eso es una cosa muy teórica, hay unos síntomas, hay que preguntar síntoma por síntoma y usar el EVA, 0 es nada de dolor o ahogo y 10 es un dolor/ahogo insoportable.

**E: ¿Cree que se hace alguna diferencia en cuestión de sexo y edad del paciente a la hora de decir la verdad? Por ejemplo, a una persona de edad avanzada se le suele ocultar más información que a una persona joven. ¿Por qué cree que ocurre eso?**

**I10:** Sí, bueno, es verdad, porque una persona de edad avanzada ya no está en una autonomía plena siempre hay un cuidador o cuidadora, entonces ya está el papel este de protección, ¿no? De un instinto un poco maternal... En cambio, una persona joven ya te va a preguntar y además hoy en día con internet tienen información de muchas cosas, en el



momento que les dicen “tú tienes tal cosa” si ponen en internet y les canta todo, encuentras cifras, estudios, toda la información que quieran, entonces ya una persona joven va a preguntar mucho más que una persona mayor.

**E: ¿Qué consecuencias cree que trae la conspiración de silencio hacia el paciente? ¿Y hacia la familia?**

**I10:** A ver, consecuencias, sí que es verdad que si entre ellos consiguieran hablar y llorar juntos yo creo que las dos partes, ambos lados, por así decirlo, notaría alivio. Porque además si se hablan las cosas notarán que están mucho mejor, notarán algo interno que al sacarlo estarían mucho mejor. Y además a partir de hablarlo entre ellos, se puede trabajar con la intervención de psicooncología o de terapias hablándolo se puede trabajar mucho pudiendo evitar mucho dolor y consiguiendo cosas buenas para el paciente y para los familiares para superar luego su duelo, pero no todo el mundo no tiene esa capacidad... Muchas veces cuando muere el paciente, la gente dice “nunca lo hemos hablado, no nos hemos despedido” creo que hay que transmitirle al familiar que a veces las despedidas no son con palabras, hay hasta miradas que ya son despedidas.

**E: ¿Qué papel o rol cree que toman las familias en casos de conspiración de silencio? ¿Qué experiencias ha tenido tratando con las familias?**

**I10:** Las familias lo único que intentan es proteger a su familiar, lo dicho, hay familias que tienen mayor capacidad emocional para asumir la situación y otras que menos y esto se tiene que entender. En la mayoría de casos que me he encontrado, a las familias les cuesta bastante... pero ellos también forman parte de esto, también sufren mucho las malas noticias y lo que no podemos hacer es llevarles la contraria e informar al paciente sin su apoyo ni supervisión...

**E:** Nosotras lo que nos choca es que legalmente los pacientes tienen derecho de autonomía y este va enlazado con la propiedad de la información. Los pacientes deberían tener a mano toda la información sobre su estado de salud. Si no preguntan, o los familiares no quieren que sean informados, ¿crees que no hace falta dar información?

**I10:** Los pacientes tienen derecho a saber y no saber y realmente no nos tiene que preocupar la parte legal a nosotros, nos tiene que preocupar la parte humana. Yo, es lo que te digo, pregunta muy poca gente y si no preguntan no tienes que dar información, yo he



visto dar información a gente que no preguntaba y he visto el dolor que causaba tanto al paciente como a la familia.

**E: No obstante, el médico sea el responsable de dar el diagnóstico al paciente, ¿qué papel cree que tiene enfermería dentro de la comunicación terapéutica que se establece con este tipo de pacientes?**

**I10:** Tiene un montón de importancia porque en la comunicación la enfermera muchas veces es la que hace de transmisora entre el médico y el paciente, hace un poco de enlace y luego también estamos mucho más con ellos, lo que un paciente no se atreve a preguntar a un médico te lo va a preguntar a ti, entonces sin duda el papel de la enfermera tiene muchísima importancia.

**E: En base a su experiencia, ¿cree que es realmente importante respetar el derecho de autonomía de los pacientes terminales? ¿O cree que hay excepciones?**

**I10:** Importante, pero ¿cómo? Claro, todo tiene que ver, yo creo que más del derecho a la autonomía lo que hay que respetar es el derecho de dignidad, o sea, a una persona siempre se la tiene que tratar desde un punto digno. Autonomía... es que yo opino que si no eres una persona autónoma, hay un cuidador y este cuidados debe tomar las decisiones por él. Lo que pasa es que estas decisiones que tome el cuidador han de respetar la dignidad del paciente. Entonces primero hay que observar y escuchar a lo que tienes delante para saber lo que necesita.

**E:** Por ejemplo, si te propongo el caso de una persona de 75 años, autónoma, que vive solo, hace buena gestión de sus ingresos, tiene familia cercana, vive en buenas condiciones... y te encuentras que su familia pide que no se le informe de que tiene un mal diagnóstico/pronóstico.

**I10:** Todo depende de lo que el paciente pregunte. Si él pregunta, por mucho que no quieran los hijos, y los profesionales valoran que él está preparado para asumirlo... este debes ser informado.

**E:** Ya estamos ¡muchas gracias!

**I10:** Gracias a vosotras.



## 9.2. DOCUMENTO CONSENTIMIENTO INFORMADO

### GRABACIÓN DE LAS SESIONES DE ENTREVISTA

Este documento intenta explicarle todas las cuestiones relativas a la utilización que se realizaría de sus datos de participación en la grabación de las sesiones de las entrevistas. Léalo atentamente y consulte todas las dudas que se le plantean.

Nosotras, María García Figuerero y Júlia Ramos Aubia, estudiantes de cuarto curso del grado de Enfermería, llevamos a cabo un trabajo titulado "Los límites de la conspiración del silencio" que forma parte de la asignatura trabajo de fin de grado de la universidad Rovira y Virgili en el cual llevaremos a cabo la grabación de audio de una entrevista para su posterior transcripción y análisis como parte principal del trabajo.

Los datos que se obtengan de su participación serán utilizados únicamente con fines educativos, guardándose siempre sus datos personales de tal manera que ninguna persona ajena pueda acceder a esta información y atendiendo a un estricto cumplimiento de la ley orgánica 15/1999 sobre la Protección de Datos de Carácter Personal. En ningún caso se harán públicos sus datos personales, siempre garantizando la plena confidencialidad de los datos y el riguroso cumplimiento del secreto profesional en el uso y manejo de la información y el material obtenidos.

#### Declaración de consentimiento:

Yo,..... he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones en él facilitadas acerca de la grabación de voz de la sesión de entrevista y he podido resolver todas las dudas que he planteado al respecto. También comprendo que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora presento. Así mismo, he sido informado de que mis datos personales serán protegidos y serán utilizados únicamente con fines educativos.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la grabación de la entrevista y que los datos que se deriven de mi participación sean utilizados para cubrir los objetivos especificados en el documento.

A..... de ..... de 20.....

Firmado:

(El/la usuario/a)



### 9.3. ESCALA SOCIEDAD CATALANOBLEAR DE CUIDADOS PALIATIVOS

Detección de signos y síntomas emocionales en pacientes al final de la vida						
Detección de signos y síntomas emocionales (los profesionales del equipo)	Explorar (según la especialidad e incorporando la percepción del paciente)	Orientación diagnóstica (por especialidades)	Orientación de manejo terapéutico/paliativo (profesionales del quipo y según especialidades)	Seguimiento (fecha, profes. comentarios)		
<p><b>Sentimientos, emociones:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- imparto, tristeza, ansiedad.</li> <li>- expresión de: sentimientos, percepciones, emociones difíciles.</li> <li>- otros (describir)</li> </ul> <p><b>Fisiológicos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- dolores</li> <li>- trastornos del sueño, hambre, ritmo cradiaco, transpiración.</li> <li>- tensión, inquietud, cansancio.</li> <li>- otros (describir)</li> </ul> <p><b>Conductas:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-dambios de conducta.</li> <li>- quejas, aislamiento, irritabilidad.</li> <li>- dificultades de control, relación.</li> <li>- llanto, nervios, apatía.</li> <li>Expresiones de malestar, enfado, incomodidad, demandante.</li> <li>-otras</li> </ul> <p>Otras observaciones...</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- signos y síntomas de malestar emocional.</li> <li>- tiempo desde el inicio de la enfermedad.</li> <li>- dificultades en el proceso de adaptación/aceptación-</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificar factores etiológicos y/o desencadenantes y mantenedores: fuentes de ansiedad, proceso de información, historia, relaciones personales, efectos de la enfermedad y tratamiento, interrupción o falta de tratamiento, acumulación de pérdidas.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Psicológicos como: impacto, miedos, preocupaciones, necesidades, sentimientos difíciles, ansiedad, estado de ánimo, expectativas, incertidumbre, estrés...</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sociales como: vivienda, inmigración, cambios familiares, agotamiento, dificultades económicas, laborales, necesidades, otros...</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recursos personales, sociales, otros...</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recursos culturales, espirituales, otros...</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- efectos de la enfermedad o del tratamiento.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- malestar emocional, ansiedad, tristeza, depresión.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- dificultades de adaptación/aceptación.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- diagnóstico psicológico.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- diagnóstico diferencial entre tristeza normal al final de la vida y depresión clínica.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- dificultades de elaboración proceso difícil/complejo.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- dificultades sociales</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- factores culturales, espirituales.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- otros.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- facilitar la expresión y paliación de los factores identificativos y del malestar</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Paliación de las causas del malestar por efectos del tratamiento o de la enfermedad.</li> <li>- Velar el proceso de comunicación/información</li> <li>- facilitar referentes estables y relación de confianza.</li> <li>- facilitar la participación del paciente en las decisiones que le afectan.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- tratamiento psicoterapéutico.</li> <li>- tratamiento farmacológico.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- acompañar el proceso de adaptación.</li> <li>- potenciar recursos personales y del entorno.</li> <li>- técnicas específicas.</li> <li>- apoyo emocional.</li> <li>- medidas y estrategias ambientales.</li> <li>- seguimiento de las necesidades/dificultades detectadas.</li> <li>- seguimiento del malestar emocional y de sus cambios, registro en el curso clínico.</li> <li>- seguimiento en el plan terapéutico del equipo interdisciplinario.</li> </ul>			
<b>Cambios significativos</b>						
<b>Resumen final</b>						



#### 9.4. ESCALA KARNOFSKY

ESCALA KARNOFSKY	
Asintomático Sin evidencia de enfermedad	100
Capaz de realizar actividad normal Signos y síntomas menores de la enfermedad	90
Actividad normal con esfuerzo Algunos signos y síntomas de enfermedad	80
Incapaz de realizar actividad normal o trabajar Se vale por si mismo	70
Asistencia ocasional. Se hace cargo de la mayoría de sus necesidades	60
Considerable asistencia; frecuentes cuidados médicos	50
Imposibilitado. Requiere cuidados especiales y asistencia	40
Gravemente imposibilitado La hospitalización está indicada, aunque la muerte no es inminente	30
Muy enfermo. Precisa hospitalización Requiere tratamiento de soporte activo	20
Moribundo	10
Éxito	0



## 9.5. ESCALA ECOG

<b>ESCALA ECOG: Eastern Cooperative Oncology Group</b>	
Actividad normal sin restricción ni ayuda	0
Actividad restringida. Deambula	1
Incapacidad para cualquier actividad laboral. Menos de 50% del tiempo encamado	2
Capacidad restringida para los cuidados y aseo personal. Más del 50% del tiempo encamado	3
Incapacidad total. NO puede cuidar de sí mismo. El 100% del tiempo encamado	4
Difunto	5



**9.6. CUESTIONARIO PFEIFER**

<b>CUESTIONARIO DE PFEIFER</b>	
¿Qué día es hoy? (mes, día, año)	
¿Qué día de la semana es hoy?	
¿Cómo se llama este sitio?	
¿En qué mes estamos?	
¿Cuál es su número de teléfono? (si no hay teléfono, preguntar dirección)	
¿Cuántos años tiene usted?	
¿Cuándo nació usted?	
¿Quién es el actual presidente del país?	
¿Quién fue el presidente antes que él?	
¿Cuál es el primer apellido de su madre?	
Empezando en 20, vaya restando de 3 en tres	
<b>TOTAL DE PUNTOS</b>	

Interpretación:

Puntúan los errores. Una puntuación igual o superior a 3 indica deterioro cognitivo

0-2 errores: normal

3-4 errores: leve deterioro cognitivo

5-7 errores: moderado deterioro cognitivo. Patológico

8-10 errores: importante deterioro cognitivo. Patológico