

Ester Duarte Sendra e Irene Rodríguez Giménez

CONSPIRACIÓN DE SILENCIO: VISIÓN ENFERMERA

TRABAJO FIN DE GRADO

Dirigido por: Dra. María Jesús Aguarón García

Enfermería



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Facultad de enfermería

TARRAGONA 2019-20

Índice

1. RESUMEN.....	3
2. INTRODUCCIÓN.....	5
3. OBJETIVOS.....	6
4. MARCO TEORICO	7
4.1. Conspiración de silencio.....	7
4.1.1. Tipos de Conspiración de Silencio.....	8
4.1.2. Motivos por los que se realiza la Conspiración de Silencio	9
4.2. Aspectos éticos en la conspiración de silencio	11
4.2.1. Principios éticos.....	11
4.2.2. Código deontológico enfermero	12
4.3. Rol de enfermería y el abordaje de la Conspiración de Silencio.....	13
4.3.1. Papel de la enfermera.....	13
4.3.2. Abordaje de la Conspiración de Silencio.....	15
5. METODOLOGÍA.....	18
5.1. Revisión bibliográfica	18
5.2. Recogida de información	18
5.3. Aspectos éticos	19
5.4. Análisis de los datos	20
6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	21
6.1. Conspiración de Silencio	21
6.1.1. Visión enfermera	21
6.1.2. Desencadenantes de la Conspiración de Silencio	23
6.2. Consecuencias de la Conspiración de Silencio.....	24
6.2.1. Vulneración del paciente y afectación familiar	24
6.2.2. Sentimientos generados por la Conspiración de Silencio.....	26
6.2.3. Consecuencias en el rol enfermero.....	26
6.3. Abordaje de la Conspiración de Silencio.....	28
6.3.1. Herramientas y protocolos	28
7. CONCLUSIONES.....	29
7.1. Limitaciones	31
8. BIBLIOGRAFIA	33
9. ANEXOS.....	38

Anexo 1. Código Deontológico de Enfermería	38
Anexo 2. Legislación (BOE).....	39
Anexo 3. Consentimiento Informado	42
Anexo 4. Documento de voluntades anticipadas	44
Datos de la persona que expresa su voluntad anticipadamente	44
A. Instrucciones y criterios personales	44
B. Designación de la persona representante.....	47
Declaración de los testigos	49

Índice de Figuras y Tablas

Figura 1. Triangulo de la Conspiración del Silencio	8
Tabla 1. Motivos para una conspiración de silencio	10
Tabla 2. Esquema resumen de las entrevistas realizadas	19
Tabla 3. Tabla resumen de los resultados	20
Tabla 4. Artículos del Código Deontológico de Enfermería.....	38

1. RESUMEN

Introducción: Los profesionales de enfermería son los responsables del cuidado de los pacientes, y quienes se encuentran más en contacto con ellos, eso conlleva a la creación de una relación terapéutica que permite ofrecer cuidados individualizados de calidad. Con la existencia de la Conspiración de Silencio se genera un bloqueo en esta relación por lo que se ve afectada, es por eso que en nuestro trabajo hemos querido reflejar las experiencias que el personal enfermero piensan en relación a este suceso.

Objetivos: Los objetivos de nuestro trabajo, entre otros, son: Conocer experiencias de profesionales de enfermería sobre la Conspiración de Silencio; Indagar en qué consiste la Conspiración de Silencio; Analizar el rol de la enfermera en la Conspiración de Silencio y las consecuencias que podría desencadenar a nivel profesional.

Metodología: Se trata de un estudio cualitativo fenomenológico con una cronología retrospectiva. Se han llevado a cabo entrevistas semiestructuradas individuales, con preguntas abiertas a cuatro profesionales de enfermería de las áreas de cirugía y traumatología, urgencias y cuidados paliativos.

Resultados: Se obtuvieron tres categorías que se subdividieron en las siguientes subcategorías: Visión enfermera, Desencadenantes de la Conspiración de Silencio, Vulneración del paciente y afectación familiar, Sentimientos generados por la Conspiración de Silencio, Consecuencias en el rol enfermero y Herramientas y protocolos.

Conclusiones: La mayoría de las enfermeras comparten el hecho de tener que evitar la CS, que es producida por un gran abanico de motivos entre los de familiares, profesionales y del propio paciente, que este último con la CS sufre una vulneración de sus derechos como persona y afecta directamente al trabajo de enfermería, creando, además, sentimientos negativos en las enfermeras, que refieren no tener conocimiento respecto a la existencia de protocolos o guías de actuación relacionadas con la CS, pero sí sobre el uso de las habilidades comunicativas para su abordaje.

Palabras clave: “Conspiración de silencio”, “Pacto de silencio”, “Cuidados paliativos”, “Paciente terminal”, “Principios éticos”, “Papel de enfermería”.

ABSTRACT

Introduction: Nursing professionals are responsible for patient care, and those who are most in contact with them, that leads to the creation of a therapeutic relationship that allows to offer individualized quality care. With the existence of the Conspiracy of Silence a blockage is generated in this relationship because of what is affected, that is why in our work we wanted to reflect the experiences that nurses think in relation to this event.

Objectives: The objectives of our work, among others, are: To know experiences of nursing professionals about the Silent Conspiracy; To investigate what the Silence Conspiracy; Consists of Analyzing the role of the nurse in the Silence Conspiracy and the consequences it could trigger at the professional level.

Methodology: This is a qualitative phenomenological study with a retrospective chronology. Individual semi-structured interviews have been conducted, with questions open to four nursing professionals in the areas of surgery and traumatology, emergencies and palliative care.

Results: Three categories were obtained that were subdivided into the following subcategories: Nurse Vision, Silence Conspiracy Triggers, Patient Violation and Family Affectation, Feelings Generated by the Conspiracy of Silence, Consequences in the Nurse Role, and Tools and Protocols.

Conclusions: Most nurses share the fact that they have to avoid the CS, which is produced by a wide range of reasons among those of relatives, professionals and the patient himself, that the latter with the CS suffers a violation of their rights as a person and directly affects nursing work, further creating negative feelings in nurses, which refer to not having knowledge of the existence of CS-related protocols or guidelines, but of the use of communication skills for its approach.

Key words: "Conspiracy of silence", "Pact of silence", "Palliative care", "Terminal patient", "Ethical principles", "Nursing role".

2. INTRODUCCIÓN

En la actualidad, nuestra esperanza de vida es mayor que en épocas anteriores, llegando a poder vivir incluso más de 83 años (80'4% en hombres y 85'7% en mujeres), según se tiene constancia en el INE ⁽¹⁴⁾. Esto es gracias a los continuos avances en medicina y biotecnología, que permiten eludir la muerte durante más tiempo. A pesar de esto, no es posible evitar la aparición de enfermedades, que con el paso del tiempo convierten a la persona en pluripatológica, lo que hace inevitable la muerte, a pesar de ser prolongada con los avances médico-científicos.

En definitiva, la muerte al fin y al cabo no se puede evitar, cuando llega el final de vida, es normal que en la persona surjan sentimientos de ansiedad, depresión, ira, negación... ya que es algo indeseado. Como comenta Trejo en su artículo sobre la Teoría de la incertidumbre ⁽¹⁵⁾, al encontrarse de cara con esta coyuntura, el paciente sufre una incertidumbre, que según sus mecanismos de afrontamiento conducirá esta situación hacia el positivismo, hacia la esperanza o por el contrario lo rehuirá al considerarlo un peligro. Ya que el objetivo final es que el paciente afronte la muerte creando un duelo positivo, al producirse el Pacto de Silencio (PS), se le está privando al paciente de elecciones, de sus derechos... de poder irse de este mundo como él desee. La Conspiración de Silencio (CS) se define como: El acuerdo al cual llegan los familiares y los profesionales responsables del paciente, con la finalidad de ocultar el diagnóstico, pronóstico y/o gravedad de la situación de la enfermedad. ⁽¹⁾

Esta situación de no ser informado se produce en un elevado número de casos, según el estudio de Ruíz-Benítez y Coca ⁽¹³⁾, el 50% no conocían ni el diagnóstico ni el pronóstico (CS total), el 27% si conocían el diagnóstico, pero no el pronóstico (CS parcial) y solo el 21% de los pacientes eran informados de su enfermedad y su pronóstico. Según otras fuentes bibliográficas, encontramos que estos porcentajes no tienen una variación significativa con el paso de los años (Centeno y Núñez, 1998); (Ruiz-Benítez, 2007); (Montoya et al., 2010); (Bermejo, Villacieros, Carabias, Sánchez, y Díaz-Albo, 2013) todos estos citados por Ángela Cejudo López ⁽⁴⁾.

Es por este motivo, por el que hemos escogido este trabajo de final de grado, ya que el hecho de imposibilitar la toma libre de decisiones de la persona, cuando nuestro trabajo consiste en cuidar y ayudar, nos ha inquietado. Es por eso, que en este trabajo pretendemos explicar en qué consiste la conspiración de silencio (CS) y abordarlo desde una metodología cualitativa a través de entrevistas semiestructuradas a profesionales

sanitarios de enfermería con la finalidad de extraer, gracias a sus relatos, información valiosa para entender las motivaciones por las que se llevan a cabo la CS y herramientas para poder evitarlo, por eso nuestro trabajo está orientado de manera fenomenológica con una cronología retrospectiva.

Como se ha hecho mención antes, uno de los puntos más importantes a tratar en nuestro trabajo va a ser el papel de enfermería. El rol enfermero es sustancial durante los cuidados al paciente enfermo, y cuando, además, se encuentra en su etapa de final de vida, donde las necesidades se multiplican (no solo en el control de la enfermedad, sino además en aspectos más espirituales, psicológicos... en general, más personales), haciendo un cuidado más complejo de la persona. Al vernos involucradas en la CS, todas estas necesidades naturales y necesarias de la persona no las podrá satisfacer, haciendo que nuestros cuidados no sean los precisos y de calidad que el paciente merece.

Después de realizar nuestro trabajo, con sus respectivas entrevistas y análisis, se pudieron extraer una serie de resultados, entre los que destacar que todas las entrevistadas coincidían en que al paciente se le vulneran derechos como el de la autonomía, entre otros, la gran carga emocional que la CS provoca en el personal de enfermería, y también, nos llamó la atención que todas las enfermeras, de los diferentes ámbitos asistenciales, desconocieran o no tuvieran ningún protocolo o guía de actuación para este tipo de casos. Hacer hincapié, en que uno de los resultados obtenidos no nos lo habíamos planteado previamente en la formulación de nuestro trabajo, y nos sorprendió gratamente, puesto que consideramos que es importante hacer mención sobre el documento de voluntades anticipadas (DVA), pero nos desconcertó que solo una de las enfermeras entrevistadas lo comentara.

3. OBJETIVOS

Objetivo general:

- Conocer experiencias de profesionales de enfermería sobre la Conspiración de Silencio.

Objetivos específicos:

- Indagar en qué consiste la Conspiración de Silencio.
- Investigar las implicaciones éticas que conlleva la Conspiración de Silencio.
- Analizar el rol de la enfermera en la Conspiración de Silencio y las consecuencias que podría desencadenar a nivel profesional.
- Analizar si existen diferentes métodos de abordajes de la Conspiración de Silencio en las unidades de cirugía y traumatología, urgencias y cuidados paliativos.

4. MARCO TEORICO

4.1. Conspiración de silencio

La Conspiración del Silencio (CS) o también conocido como Pacto de Silencio (PS), se puede definir como el acuerdo al cual llegan los familiares y los profesionales responsables del paciente, con la finalidad de ocultar el diagnóstico, pronóstico y/o gravedad de la situación de la enfermedad. ⁽¹⁾

Este hecho se lleva a cabo, según los diversos artículos revisados ⁽²⁻⁴⁾, por motivos dispares, primeramente encontramos las razones de los familiares donde podemos valorar que la decisión es llevada a cabo por una idea de protección hacia su ser querido, además de una sensación de autoprotección por su propio dolor en estos momentos de dificultad emocional. Por otro lado, encontramos los argumentos, en los artículos mencionados anteriormente, por parte de los profesionales, donde se remarca la falta de habilidades de comunicación de malas noticias y su propia subjetividad a la hora de valorar a la persona, es decir, transferir sus opiniones al paciente pensando que no es apto para recibir la información y/o que esta le hará más perjuicios que beneficios.

Para explicar las partes implicadas en la CS, se utilizará para ilustrarlo lo expuesto por Manjón ⁽¹⁾ en su artículo Conspiración de silencio: ¿ayuda o agonía?, donde en la CS se ven involucrados, el paciente, sus familiares y los profesionales sanitarios, interrelacionándose unos con otros en un triángulo de conspiración (Figura 1).



Figura 1. Triángulo de la Conspiración del Silencio. Elaboración propia.

Esta CS hace que las relaciones de confianza y respeto entre Familia-Paciente y Profesionales-Paciente se resientan, dificultando las comunicaciones, las expresiones de sentimientos y los cuidados que se imparten.

Esta conspiración se puede ver incrementada por ciertos factores internos y externos del paciente, como pueden ser la edad avanzada del paciente o edades muy tempranas (niños); tener familias, las cuales tiene o han tenido dificultades en la relación con el enfermo o que dichas familias tengan problemas en la expresión de sentimientos; otra circunstancia puede ser debida al temor que origina el sentirse responsable de desencadenar reacciones negativas (miedo, angustia, depresión...) en el ser querido/paciente...

4.1.1. Tipos de Conspiración de Silencio

Existen diferentes tipos de CS, a continuación, se detallarán ⁽³⁾:

- ❖ **Conspiración de Silencio Adaptativa.** En este caso el paciente es quien se impone la CS, haciendo valer su derecho a la toma de decisiones, el no querer ser informado al respecto, ya sea de su diagnóstico, pronóstico y/o gravedad de la enfermedad.
- ❖ **“Verdad soportable”.** En este aspecto, la información sí que es transmitida al paciente, y es este quien decide y va poniendo límites en referencia a la cantidad de información que desea y necesita saber, haciendo demandas de ella cuando lo precise.
- ❖ **Conspiración de Silencio Desadaptativa.** Esta circunstancia se da cuando la familia y los profesionales deciden ocultarle la información, a pesar de que el paciente desee y manifieste la necesidad de saber qué es lo que le está ocurriendo.

- ❖ **Conspiración de Silencio Parcial.** Se produce cuando la información transmitida al paciente es incompleta, informando del diagnóstico, pero sin hacer mención de su pronóstico.
- ❖ **Conspiración de Silencio Completa.** Esta hace referencia a la CS desadaptativa, ya que es cuando el paciente no tiene ninguna información en alusión a su problema de salud.

4.1.2. Motivos por los que se realiza la Conspiración de Silencio

Los motivos por los que se lleva a cabo la CS son muchos y diversos entre los de los familiares y profesionales. Aun así, ambos coinciden en que no desean hacer más daño al paciente con la información de su patología, y es por esa razón por la que crean el pacto de silencio, con el objetivo de impedir que la noticia destruya la esperanza de la persona, que la suma en una espiral de angustia y depresión, y que finalmente sea el suceso quien propicie el final de la persona en lugar de la enfermedad.

A continuación, se explicarán los diferentes motivos, de ambos lados, para la creación de la CS. ^(1,3,5,6)

Los motivos que los familiares consideran para realizar la CS en su ser querido son diversos, los más representativos en la bibliografía consultada son: La necesidad de proteger a su familiar de una noticia que según su valoración dañaría gravemente su estado psicológico, así se evitaría el sufrimiento innecesario del paciente, ya que este sufrimiento podría empeorar y acelerar la evolución de la enfermedad. También el mantener este ocultamiento se lleva a cabo porque los propios familiares no son capaces de afrontar y gestionar los sentimientos que le genera el conocer la situación y desenlace final de su ser querido, como mecanismo de afrontamiento y autoprotección frente a las reacciones de dolor de su familiar.

Por otro lado, encontramos los motivos que incitan a los profesionales a realizar la CS, como son: La dificultad que se encuentra al informar sobre la patología debido a la falta de habilidades en la comunicación a causa de la falta de formación en estas competencias, además, esta comunicación también se hace compleja al no poder determinar adecuadamente el pronóstico de la persona y se complica al no disponer, generalmente, de un entorno adecuado para informar de dicha situación, que conjuntamente con la falta de tiempo por la gran carga asistencial, que mayoritariamente se encuentra, dificultan poder notificar adecuadamente este tipo de suceso tan delicado. Como profesionales, nuestro deseo es poder trabajar para curar las enfermedades que

padecen los pacientes, es por esto que, al encontrarnos con una enfermedad incurable, que va a acabar con la vida de la persona nos genera sentimientos de fracaso. También, como sanitarios nos enseñan a prestar una atención holística incluyendo los cuidados de la familia, pero en ocasiones esto genera un shock debido a las diferentes necesidades que pueden tener ellos y el paciente, lo cual encontrar un equilibrio entre ambos cuidados puede desencadenar un desgaste profesional (Burnout).

Dentro de los motivos que generan la CS, encontramos algunos comunes entre los familiares y los profesionales, explicados a continuación. En nuestra sociedad actual, todavía se considera un tema tabú el hablar sobre la muerte, lo cual condiciona el informar debidamente al paciente. Además, existen numerosas creencias “falsas” sobre comunicar la noticia a las personas, como que esto les dejará sin esperanza, o que acelerara el curso de la enfermedad, o incluso que estos pacientes en realidad no desean saber qué es lo que les sucede.

A modo de resumen, de la explicación anterior, clasificamos los diversos motivos por los que la familia y los profesionales llevan a cabo la CS:

MOTIVOS PARA UNA CONSPIRACIÓN DE SILENCIO	
FAMILIARES	PROFESIONALES
Intención de protección al paciente sobre el impacto emocional de la información	
Intención de evitar el sufrimiento innecesario al paciente	
Necesidad de autoprotección por desconocimiento de cómo afrontar las reacciones del paciente	
No saber gestionar sus propios sentimientos generados por la futura pérdida de su familiar	Dificultad para informar del tema relacionado con la falta de formación / habilidad
	Problemas para establecer pronósticos exactos
	Sentimientos de fracaso por la imposibilidad terapéutica de curar
	Falta de tiempo y de entorno inadecuado para informar

	Dificultades para encontrar el equilibrio entre las necesidades del paciente y las generadas por la familia. Generando así el síndrome de desgaste profesional (Burnout)
Tema considerado tabú por algunas sociedades, condicionando el hablar del final de vida	
Creencias generalizadas “falsas”. Como que decir la verdad deja al paciente sin esperanza. Que la noticia haga acelerar el proceso de muerte. O que las personas con una enfermedad muy avanzada no desean saber su estado realmente.	

Tabla 1. Elaboración propia, a través de la bibliografía consultada ^(1,3,5,6).

4.2. Aspectos éticos en la conspiración de silencio

La Conspiración de Silencio es el acuerdo entre familiares y profesionales de ocultarle algo relacionado con la situación de salud del paciente. En esta definición se puede observar como son vulnerados algunos de los derechos básicos ⁽³⁾ del paciente como son la autonomía, puesto que al no conocer su situación real no puede tomar las decisiones pertinentes que él desearía, además como ya se ha comentado, aunque la intención no es hacer daño se crea una situación de maleficencia al imponer los deseos y cuidados de la familia y los profesionales sanitarios sobre los intereses “desconocidos” (por no haber una comunicación franca) del paciente.

Si relacionamos los artículos reflejados en el Código Deontológico con la definición de la CS, podemos ver que algunas de las normas también son vulneradas por este ocultamiento de la información como es el artículo 6 al no respetar la libertad del paciente ya que no posee la información correspondiente, como el artículo 10 donde debemos informar a la persona de todo lo referente a su salud, o como el artículo 47 donde se especifica que los profesionales rechazarán toda aquella petición por parte de la familia de negar la información, lo cual hace que perjudiquemos al paciente, entre muchos otros.

4.2.1. Principios éticos

En nuestro ámbito, al tratar con pacientes enfermos y en situaciones delicadas es necesario una atención holística, no solo centrada en la enfermedad, además de un cuidado de calidad y orientado siempre al máximo beneficio de la persona. Como atendemos a personas, cada uno de ellos tiene su propia ideología, deseos, sentimientos, decisiones... que deben ser entendidas y respetadas.

Es por eso que existen los principios éticos, para que ningún profesional sanitario imponga su voluntad por encima de la del paciente, puesto que es él, el dueño de su vida, salud y enfermedad, y así respetar su dignidad como persona. ⁽³⁾

- ❖ **Beneficencia.** Es el hecho de realizar el bien hacia el otro, con independencia del pensamiento personal.
- ❖ **No maleficencia.** Es el hecho de no realizar el mal hacia el otro, con indiferencia del pensamiento personal.
- ❖ **Autonomía.** Derecho de todo paciente a tomar decisiones sobre su salud, siendo participe activo en la toma de decisiones.
- ❖ **Justicia.** Principio bioético que consiste en asegurar la igualdad en los cuidados impartidos, a pesar de que las situaciones o casos sean diferentes.

Con estos principios éticos, sirven de guía para evitar la existencia de la Conspiración de Silencio. Ya que esta produce un desequilibrio entre el bienestar y autonomía del paciente, al imponer las creencias y/o deseos de los profesionales y familia por encima de los de la persona enferma. Lo cual provoca un cisma en los aspectos de justicia al no informar de la verdad, y aunque no se pretenda, puesto que el objetivo que se tiene es en pro del beneficio del paciente, se le está provocando una maleficencia al impedir que el paciente pueda ser libre de tomar sus propias decisiones.

4.2.2. Código deontológico enfermero

El Código Deontológico Nacional de enfermería tiene como finalidad servir de guía para evitar los posibles problemas éticos que puedan surgir en el cumplimiento de nuestra profesión ⁽¹¹⁾. Si partimos del Código Deontológico para debatir sobre como la CS vulnera los derechos del paciente y de cómo este, también hace que incumplamos dichas directrices, encontramos numerosos artículos en el Código que entrarían en contraposición con la CS.

Como se ha comentado anteriormente, la CS hace que los familiares y/o profesionales infravaloren a la persona decidiendo ocultarle la información por su bienestar, para no causarle más sufrimiento de lo necesario, pero según nuestro Código debemos ser imparciales y respetar la libertad y dignidad por igual independientemente del paciente que tengamos delante (Artículo del Código 4 y 53). Como se describe en el Artículo del Código 10 y 11, al implicarse en la CS se está aceptando la ocultación de información de la persona, con este acto estamos ocultando sus datos confidenciales y no estamos respetando su autonomía para la toma de decisiones (Artículo del Código 6), además

según el Artículo del Código 7, es legítimo tener que pedir el consentimiento para la realización o administración de ciertas intervenciones al paciente y que él acepte libremente, lo cual al estar establecida la CS, o bien no se lleva a cabo esta confirmación o se falsea la verdad.

Habitualmente en la CS los profesionales se dirigen a informar primeramente a los familiares del paciente por lo que no se estaría respetando el secreto de confidencialidad (Artículo del Código 19). Esto desencadena que en ocasiones los familiares decidan que no se informe a su ser querido y algunos profesionales aceptan dichos términos, lo cual provoca una vulneración del Artículo del Código 47, puesto que nos dejaríamos influir por los deseos de los familiares, con esto pudiendo perjudicar al paciente. Al decidir ocultarle la información, es posible que el paciente al no ser informado y al verse con una sintomatología cada vez más notoria se sienta angustiado y nuestro deber es cuidar y prestar la ayuda necesaria que precise, ya sea a nivel físico o psicológico (Artículo del Código 18).

Según el Artículo del Código 12, antes de informar de esta importante noticia sería conveniente que los profesionales realizaran una valoración objetiva de la persona para evaluar si posee las capacidades psicológicas y físicas necesarias para la comprensión de la información. Si después de la valoración, el paciente resultase no apto para el entendimiento de su nueva situación de salud, solo en este caso, el personal sanitario deberá dirigirse a la familia como miembros responsables del cuidado del paciente (Artículo del Código 8).

Los artículos del Código Deontológico utilizados, en relación a la CS, están disponibles en el Anexo 1.

4.3. Rol de enfermería y el abordaje de la Conspiración de Silencio

4.3.1. Papel de la enfermera

La enfermería es un trabajo complejo que pretende proporcionar una atención holística al paciente y familia, a través de la compasión, el cuidado, el respeto a la dignidad y la individualización. Cuando se integran todos estos conceptos y actitudes se llega a realizar unos cuidados de calidad y con una alta excelencia en pro del beneficio de la persona.

Según el Código Deontológico enfermero, el Artículo 10 y 11 hace referencia a que enfermería tiene el deber de informar al paciente y según el Artículo 47 no permitir manipulaciones externas que interfieran negativamente en el cuidado del paciente.

El enfermo es parte importante de los cuidados, pero no se debe olvidar a la familia, a pesar de esto, el centro de la atención profesional es el paciente. Con este hecho de base, la CS influye perjudicialmente a la hora de aplicar los cuidados, ya que no permite conocer las verdaderas decisiones y/o deseos del paciente por lo que no se puede llevar a cabo los cuidados pertinentes, esto desencadena una serie de consecuencias: ^(5,7)

- ❖ Mal afrontamiento de la muerte
- ❖ No satisfacción de las necesidades espirituales
- ❖ No poder despedirse de los seres queridos y reconciliarse con la familiar
- ❖ No poder resolver tareas pendientes
- ❖ Generación de aislamiento social hacia la familia por el ocultamiento de la enfermedad
- ❖ Frustración por el avance del deterioro con desconocimiento de causa generando la aparición de ansiedad, depresión, rabia...
- ❖ Desconfianza con familiares y equipo asistencial por ocultamiento de la información
- ❖ Mala calidad de vida
- ❖ Falta de expresividad de emociones y sentimientos
- ❖ Impedimento de ser autónomo en la toma de decisiones
- ❖ Muerte indigna

4.3.1.1. Documento de Voluntades Anticipadas

Este punto de nuestro trabajo, es un añadido extra después de hacer el análisis de las entrevistas a las enfermeras. Una de las entrevistadas, nos hizo un comentario al respecto, sobre el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), que nos hizo reflexionar sobre que sería una incorporación excelente y enriquecedora para el trabajo.

El DVA, es un registro escrito de las decisiones, relacionadas con la salud del usuario, con la finalidad de que se respete su derecho a decidir en su momento más vulnerable, donde puede que él no sea capaz de hacerlo.

Para llevar a cabo dicho documento, se deben seguir una serie de ordenanzas, según la Ley 21/2000, por la cual la persona se debe registrar. ⁽¹⁹⁾

- La persona debe ser mayor de edad.
- Se debe tener la capacidad suficiente, para que de manera libre se manifieste las voluntades de la persona.
- Se debe asignar un representante legal, que, a posterior, cuando la persona no pueda, sea el responsable de hacer valer sus últimas decisiones.
- Para formalizar el documento, tiene que ser frente a un notario o a través de la colaboración con tres testigos. Estos tienen que ser mayores de edad, estar en plenas facultades mentales, y no deben tener un vínculo de parentesco con el paciente.
- Para poder llevar a cabo las últimas voluntades de la persona, estas no pueden ir en contra del ordenamiento jurídico.
- Para aplicar el documento de las últimas voluntades del paciente, primeramente, él, sus familiares o representantes, deben presentar el DVA en el centro sanitario donde se atiende a la persona, para incluirlo en su historia clínica.

Enfermería tiene un papel importante en el cuidado directo del paciente, por lo que una de nuestras funciones sería la difusión de las voluntades anticipadas a pacientes que por su patología y expectativas de futuro pudiesen requerir de su utilización, además, por su puesto, del resto de población, ya que su utilización es en favor de su beneficio. Esto también ayuda a los profesionales sanitarios a poder facilitar el cumplimiento de las decisiones del paciente, y así proporcionar una muerte digna. ^(19,20)

4.3.2. Abordaje de la Conspiración de Silencio

Para que los profesionales del ámbito sanitario puedan abordar la CS, es necesario que posean ciertas habilidades en la comunicación profesional-paciente, además de poder ayudarse con ciertos protocolos o guías de actuación que permiten plasmar los pasos a seguir para emprender las actuaciones pertinentes según la situación en la que nos encontremos, además de consensuar las intervenciones que se deben llevar a cabo por los profesionales, y así evitar posibles errores en la atención al paciente y a su familia.

A continuación, se explicarán ciertas técnicas que pueden facilitar el afrontamiento de esta situación tan delicada, como pueden ser: La relación terapéutica, el Counselling o el Protocolo SPIKES.

4.3.2.1. Relación terapéutica

La relación terapéutica ⁽¹⁶⁾ es una herramienta que permite al profesional desarrollar el papel de ayuda hacia el paciente a través de la comunicación, que es la base del cuidado. Ya que el foco de nuestra atención es el paciente, lo que él nos dice (ya sea verbal o no verbal), sus experiencias con su enfermedad, sus sufrimientos y el significado que él da a este proceso. Además, esta relación permite hacer inciso en los pensamientos que el paciente tiene y de cómo esta situación impacta en su vida y la de sus familiares. Esta técnica facilita que el paciente reflexione, con nuestra ayuda, acerca de sus aspectos emocionales, psicosociales, culturales y familiares, en relación a la enfermedad y así ayudar en la toma de decisiones.

Para llegar a conseguir crear una relación terapéutica, una de las técnicas que se puede llevar a cabo es el Counselling ⁽⁶⁾. Consiste en hacer reflexionar al paciente sobre sus deseos y objetivos a cumplir, los profesionales ayudan a encaminar a la toma de decisiones, pero siempre es el paciente el que toma la decisión final, ya que se basa en el principio de beneficencia no paternalista.

Algunas habilidades/actitudes que ayudan a crear esta relación terapéutica ⁽⁸⁾ y a llevar a cabo un buen Counselling son, entre otras:

- ❖ **Empatía.** Consiste en ponerse en el lugar de la otra persona, intentado entender los sentimientos que a la persona le genera la situación. Además de no crear juicios de valor a pesar de tener opiniones diferentes.
- ❖ **Escucha activa.** El objetivo es escuchar a la persona para así entender lo que nos explica, sin ser necesario generar una respuesta.
- ❖ **Asertividad.** Se trata de verbalizar abiertamente nuestras propias ideas, decisiones... haciéndolas respetar, siempre manteniendo la consideración hacia los demás.
- ❖ **Comunicación no verbal.** Consiste en transmitir mensajes de comunicación sin utilizar las palabras, sino a través de la kinésica, ya que puede dar énfasis a lo que decimos, pero puede ser de especial importancia, ya que a veces puede llegar a ser contradictorio con lo que expresamos verbalmente.

4.3.2.2. Protocolo SPIKES

El protocolo SPIKES fue elaborado por Buckman et al en el año 2000 ⁽⁹⁾, y posteriormente fue traducido al castellano como EPICEE.

Consiste en una herramienta de ayuda para comunicar malas noticias, muy útil ya que permite tener una estrategia previa para abordar al paciente y así recordar todos los pasos a seguir y tener en cuenta ^(2,3). Como hemos mencionado anteriormente, varios de los motivos por los cuales los profesionales llevan a cabo la CS son: La falta de habilidades en la comunicación, el desconocimiento de cómo sobrellevar las emociones negativas del paciente y el de no disponer de tiempo y de un espacio físico adecuado para la comunicación. Es por esto que esta herramienta permitirá facilitar este abordaje.

- ❖ **Fase 1, Preparación (Setting).** En esta etapa lo principal es encontrar un ambiente propicio y adecuado para la información que se le va a proporcionar, además de que la persona informadora tiene que tener en cuenta sus expresiones verbales y no verbales.
- ❖ **Fase 2, Percepción (Perception).** En esta etapa el profesional debe averiguar y evaluar los conocimientos que el paciente le transmite, a través de preguntas amplias para que se pueda explayar.
- ❖ **Fase 3, Invitar (Invitation).** En esta etapa el profesional debe ofrecer la oportunidad de poder expresar todas las dudas que el paciente pueda tener por la situación de salud. Este proceso debe ser lento para dar opción a pensar y reflexionar. Esto permitirá saber qué es lo que preocupa y hasta qué punto el paciente desea ser informado.
- ❖ **Fase 4, Conocimiento (Knowledge).** En esta etapa se debe empezar a informar al paciente sobre su problema de salud de forma paulatina, además de utilizar un vocabulario adecuado a la persona. El principal objetivo es que el paciente comprenda la nueva situación de vida.
- ❖ **Fase 5, Empatía (Empathy).** En esta etapa lo importante es realizar una buena escucha activa, ya que el paciente después de recibir la noticia, en él se generarán múltiples pensamientos, sentimientos... que debemos escuchar y empatizar, para así ayudarlo en lo que necesite, en la medida de lo posible.
- ❖ **Fase 6, Resumen y Planes de futuro (Strategy and Summary).** En esta fase el paciente ya está informado y debe estar en condiciones de aceptación de su cambio, el profesional tiene que establecer un vínculo de ayuda en cohesión con los deseos del paciente, para realizar un plan de curas individualizado. Por último, si es necesario, a petición del paciente, se le repetirá, con la finalidad de aclarar dudas, todo lo explicado en relación a su patología.

5. METODOLOGÍA

En nuestro trabajo utilizaremos una metodología cualitativa, la recogida de información se realizará a través del método de entrevistas semiestructuradas individuales a profesionales de la enfermería de diferentes ámbitos de atención sanitaria, es por esto que la corriente epistemológica adecuada es la fenomenológica, que según Rodríguez ⁽¹⁷⁾ es la comprensión subjetiva que tiene la persona sobre la realidad que le rodea. El método de análisis está orientado de manera fenomenológica, con una cronología retrospectiva, ya que nos basamos en un análisis en el presente, pero con experiencias del pasado extraídas a través de las reflexiones de los profesionales de enfermería ⁽¹⁸⁾.

5.1. Revisión bibliográfica

La revisión bibliográfica se ha realizado a través de bases de datos como: Dialnet Plus, Scielo, ScienceDirect, TESEO, CUIDEN, UVaDOC repositorio, UIB repositorio, IdUS repositorio, UC3M y Google Académico. Las palabras clave que se han utilizado para realizar la búsqueda de artículos han sido las siguientes: “Conspiración de silencio”, “Pacto de silencio”, “Cuidados paliativos”, “Paciente terminal”, “Principios éticos”, “Papel de enfermería”. Todos ellos interrelacionándolos empleando el operador booleano AND. Como criterios inclusión se han tenido en cuenta que los artículos seleccionados sean en castellano/catalán y que el acceso a ellos fuera gratuito y que estuviera el texto completo. Como criterios de exclusión se han tenido en cuenta artículos en inglés, que su acceso fuese de pago y que el texto fuera incompleto.

5.2. Recogida de información

Hemos realizado cuatro entrevistas a profesionales del ámbito de enfermería, de diferentes servicios de atención sanitaria, como cirugía, urgencias y cuidados paliativos. La selección de dichos profesionales fue intencionada, partiendo de enfermeras conocidas durante las prácticas clínicas y otras a través de un portavoz en común. La duración aproximada de las entrevistas que realizamos, se encuentra entre los 15 y 40 minutos, todos los profesionales participaron de manera voluntaria y las conversaciones fueron fluidas, ya que se les envió la entrevista previamente, a pesar de que hubo preguntas en las cuales nos encontramos momentos de reflexión por la seriedad del tema. La selección del lugar para realizar la entrevista fue consensuada entre la entrevistada y nosotras, a pesar de ello, todos los lugares escogidos presentaban una atmósfera de intimidad para preservar la confidencialidad y así evitar posibles interrupciones durante la entrevista.

Para preservar el anonimato de las entrevistadas se prosiguió a renombrarlas como: Enf.1, Enf.2, Enf.3, y Enf.4. Además, de utilizar esta codificación para el posterior análisis de datos y así facilitar la diferenciación y comparación de las entrevistas.

ENTREVISTAS REALIZADAS					
Enfermeras	Servicio	Centro de trabajo	Años experiencia	Lugar entrevista	Cuando
Enf.1	Cirugía y Traumatología	Hospital	4	CRAI URV, Campus Cataluña	14/01/2020
Enf.2	Urgencias	Hospital	10	Casa personal del entrevistador	24/01/2020
Enf.3	Paliativos	Hospital Sociosanitario	20	Hospital Sociosanitario	12/02/2020
Enf.4	Paliativos	Hospital Sociosanitario	18	Hospital Sociosanitario	20/02/2020

Tabla 2. Esquema resumen de las entrevistas realizadas. Elaboración propia.

5.3. Aspectos éticos

Antes de realizar las grabaciones de las entrevistas, con la finalidad de respetar la Ley orgánica 15/1999 del 13 de diciembre sobre la protección de datos de carácter personal, a cada una de ellas, se les explico que las notas de voz serían totalmente confidenciales, asegurando su anonimato, además de comentarles que eran totalmente libres de abandonar la entrevista y, en general, su colaboración en cualquier momento, a través de un documento informativo. También, se les recalcó, que las grabaciones serían de uso académico exclusivamente, y una vez se obtuvieron sus permisos para grabar la entrevista y tomar notas, se les proporciono el consentimiento informado para que fuese firmado (Anexo 3).

5.4. Análisis de los datos

Después de transcribir las entrevistas y de realizar un exhaustivo análisis de cada una, con una comparación final entre ellas, se extrajeron una serie de unidades de significación clave que dieron lugar a las siguientes tres categorías, con sus consiguientes subcategorías.

TABLA RESUMEN RESULTADOS	
5.1. Conspiración de Silencio	5.1.1. Visión enfermera
	5.1.2. Desencadenantes de la CS
5.2. Consecuencias de la CS	5.2.1. Vulneración del paciente y afectación familiar
	5.2.2. Sentimientos generados por la CS
	5.2.3. Consecuencias en el rol enfermero
5.3. Abordaje de la CS	5.3.1. Herramientas y protocolos

Tabla 3. Tabla resumen de resultados. Elaboración propia.

- **Conspiración de Silencio.** Hace alusión a los conocimientos que las enfermeras tienen sobre la CS, además de las causas que lo motivan. Este apartado se ha subdividido en:
 - *Visión enfermera.* Que opinión refieren las entrevistadas en relación a la CS.
 - *Desencadenantes de la Conspiración de Silencio.* Englobamos los diferentes motivos por los que se lleva a cabo la CS, según lo referido por las enfermeras.
- **Consecuencias de la Conspiración de Silencio.** Engloba los efectos causados por la CS sobre las personas que se ven implicadas en la CS.
 - *Vulneración del paciente y afectación familiar.* Este apartado comprende los derechos del paciente, así como las consecuencias que se desencadenan al estar en la CS, incluyendo las de los familiares.
 - *Sentimientos generados por la Conspiración de Silencio.* Abarcamos todos los sentimientos que las enfermeras nos comentan que han llegado a sentir al verse implicadas en la CS.
 - *Consecuencias en el rol enfermero.* Efectos que se derivan de la CS sobre el personal enfermero.

- **Abordaje de la Conspiración de Silencio.** Incluimos, según lo analizado en las entrevistas de lo comentado por las enfermeras, las herramientas, protocolos o guías de actuación que utilizan para abordar la CS.
 - *Herramientas y protocolos.* Hace mención a las técnicas de comunicación que enfermería utiliza para ayudar frente la CS.

6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

6.1. Conspiración de Silencio

6.1.1. Visión enfermera

Una de las primeras preguntas que se realizaron a las entrevistadas era que entendían por Conspiración de Silencio, que según la teoría, la CS es definida como: "El acuerdo al cual llegan los familiares y los profesionales responsables del paciente, con la finalidad de ocultar el diagnóstico, pronóstico y/o gravedad de la situación de la enfermedad" ⁽¹⁾. Durante las entrevistas, a pesar de expresarse de manera diferente, con sus propias palabras, no hemos encontrado diferencias en relación con la interpretación teórica.

Enf.4: *"El pacto de silencio es un acuerdo en el que llegan los familiares y los profesionales que se encargan de ese enfermo sobre el diagnóstico y el pronóstico".*

Respecto a la opinión subjetiva de las enfermeras observamos que hay discrepancias entre las informantes, por un lado encontramos a dos enfermeras que en su discurso presentan una opinión más estricta mostrándose en contra de la CS, coincidiendo con el estudio de Cejudo López ⁽⁴⁾, sin embargo, hay dos profesionales que tienen una manera de pensar dispar a las anteriores, alegando que depende de la situación en la que te encuentres tu opinión puede verse influenciada teniendo en cuenta si tu perspectiva a la hora de cuidar es como profesional sanitario o familiar, ya que la vivencia no es la misma, como hace referencia María del Carmen Martínez Oña en su trabajo ⁽³⁾, donde expone que hay diferentes motivos por los que se pueden llevar acabo la CS según el vínculo que te relaciona con el paciente.

Enf.1: *“Mi posición es muy clara, que me parece fatal. [...] porque al final el paciente es el que tiene el derecho y esto nos los enseñan en toda la carrera, los derechos del paciente, autonomía... Me parece fatal que los familiares decidan que el paciente no puede saber algo [...]”.*

Enf.4: *“Haber...pienso que es respetable, tu como profesional tienes que respetar todas las opiniones que tengan los familiares, otra cosa es que lo compartas o que no [...] mi opinión personal pues pienso que... es valorable ¿No?, que depende de en qué estado estés tú de la vida y qué papel formes en ese acuerdo [...]”.*

Según las fuentes bibliográficas consultadas, (Centeno y Núñez, 1998); (Ruiz-Benítez, 2007); (Ruíz-Benítez y Coca, 2008); (Montoya et al., 2010); (Bermejo, Villacieros, Carabias, Sánchez, y Díaz-Albo, 2013), encontramos que con el paso de los años la frecuencia con la que se da la CS no ha variado y este suceso se da con asiduidad. Esta constancia se mantiene cuando hablamos con las enfermeras, que reiteran que según ellas lo ven habitual, algunas de ellas puntualizan que se dan sobre todo en pacientes oncológicos, y una debido a la mentalidad cultural de la sociedad, donde ella hace referencia a que hay una amplia relación entre la muerte y el sufrimiento que hace que se trate como un tabú, por lo que las familias deciden llevar a cabo la CS.

Enf.2: *“[...] nos viene mucho paciente sobre todo oncológico que se lo ocultan su enfermedad [...]”.*

Enf.4: *“Sí, Sí, ocurre mucho. Debido pues esto, a la sociedad. En nuestra sociedad hay muchos tabús y uno muy importante es el de la muerte [...] entonces muchas causas del pacto de silencio de las familias son para evitar ese sufrimiento [...]”.*

Al preguntar a las profesionales si se debería evitar la CS, dos de ellas tenían muy claro que sí, a excepción de cuando el paciente decide no ser informado, coincidiendo con lo comentado anteriormente se puede ver reflejado igualmente en la tesis doctoral de Ángela Cejudo López ⁽⁴⁾, en cambio las otras dos enfermeras, que trabajan en la unidad de Cuidados Paliativos, nos refirieron que más que evitarlo es intentar trabajar el tema para educar a la sociedad y que los familiares no tengan una actitud paternalista con el paciente, Ángela Cejudo López ⁽⁴⁾ coincide en que los profesionales aún mantienen una actitud paternalista muchos de ellos, y que solo ciertos sanitarios del área de cuidados paliativos están preparados para abordarlo.

Enf.1: *“Está claro que, yo creo que sí, pero sí que es verdad que hay ahí un poco, os explico él porque o sea, en principio sí, pero luego está en que hay a veces el propio paciente no quiere saber la información, entonces vale no me parece...”*

Enf.3: *“Pienso que más que evitarlo, hay que trabajarlo”*.

Enf.4: *“Pienso que no hay que evitarlo, pero...claro también yo formo parte de esta sociedad en la que intentas evitar el sufrimiento y esto es una actitud muy paternalista y esto pasa, los familiares tienen una actitud paternalista, para evitar ese sufrimiento [...]”*.

A la cuestión de quienes consideraban que tenían que estar implicados en disminuir esta frecuencia, casi todas coincidían que debía ser un trabajo en equipo, implicar multidisciplinariamente a cada uno de los profesionales, como refiere Nataly R. Espinoza-Suárez, et al., el trabajo debe ser coordinado e integrando a todos los profesionales ⁽⁵⁾, salvo una de las enfermeras que hacía especial hincapié en que los realmente implicados en evitar este suceso eran los médicos, puesto que son los encargados de informar al paciente y familia del diagnóstico y pronóstico como hace referencia Ángela Cejudo López ⁽⁴⁾, los profesionales de enfermería perciben que la comunicación de dicha noticia es exclusiva de medicina.

Enf.3: *“[...] todos, a nivel multidisciplinar, que aquí somos un equipo [...], por tanto todos deberíamos estar implicados”*.

Enf.4: *“Todos, todos los que están en contacto con el paciente y con las familias, todos los que trabajamos [...]”*.

Enf.2: *“Yo creo que esto es de los médicos [...], porque enfermería no decidimos si se le dice o no, enfermería no da un diagnóstico a un paciente, lo da el médico [...]”*.

6.1.2. Desencadenantes de la Conspiración de Silencio

Otro punto importante a tratar en nuestro trabajo, fueron los motivos que impulsan a fomentar la CS. En la bibliografía consultada observamos diversas razones por las que se lleva a cabo la CS, estas podían ser por decisión conjunta entre la familia y el médico o por dictamen individual, familiar o profesional. Mostramos las causas de manera resumida y esquemática en la Tabla 1. Motivos para una Conspiración del Silencio, a través de la bibliografía consultada ^(1,3,5,6), que se encuentra en nuestro apartado teórico del trabajo.

Hemos podido extraer que según sus vivencias, se han encontrado que los motivos por los que se lleva a cabo la CS son, por ejemplo, que existe una actitud paternalista por parte de profesionales y familiares con la intención de evitar un sufrimiento, que ellos consideran que el paciente tendrá, con el fin de aliviar su carga; esta actitud, alguna enfermera comenta que es debido a que en nuestra sociedad, a nivel cultural no nos han educado para aceptar la muerte y la vemos como algo tabú que hay que evitar puesto que, como se ha comentado anteriormente, lleva al sufrimiento, otro sentimiento que siempre se pretende evitar. Otro de los motivos por los cuales no se intenta abordar y/o solucionar es debido a que existe una alta carga asistencial, que los profesionales refieren y comentan que no tienen tiempo de tratar, que este puede generar un conflicto con la familia y eso les produciría más trabajo que no podrían abarcar.

Por último, comentar, que tres de las enfermeras han mencionado que está CS se lleva a cabo porque el médico responsable del paciente se dirige primeramente a la familia para informarles, en otras ocasiones son los familiares que acuden al médico para pedirle que no le comente nada a su familiar enfermo y entonces el profesional acepta el “acuerdo”. Todos estos motivos, entre otros, se pueden ver reflejados haciendo mención en el trabajo de María del Carmen Martínez Oña ⁽³⁾.

Enf.4: *“Este el que te dicho antes, el paternalismo, el miedo al sufrimiento [...] la idea preconcebida que tú tienes del sufrimiento [...] los pactos de silencio van a seguir manteniéndose, por eso, por la cultura y la manera que nos han enseñado a nosotros de trabajar la muerte”.*

Enf.1: *“[...] la mayoría de veces es por no pelearse con la familia [...] ¿Cómo te vas a pelear con la familia? Que ya suficiente faena tenemos en la planta como para crearte este problema encima [...]”.*

Enf.2: *“[...] pero como el médico el primero que informa es a los familiares y ellos deciden si decírselo al paciente, cuando el médico es el primero que tendría que informar al paciente y no a los familiares”.*

6.2. Consecuencias de la Conspiración de Silencio

6.2.1. Vulneración del paciente y afectación familiar

Dentro de la CS, el personaje principal, y el que resulta más perjudicado es el paciente, al cual se le despoja de su derecho de autonomía, se le priva de poder tomar sus propias decisiones. Al no poder llevar a cabo las decisiones que él considere apropiadas por la falta de información, esto a la larga genera una serie de consecuencias negativas hacia el paciente y para la familia.

Todas las enfermeras están de acuerdo en que al paciente se le vulneran sus derechos, como el de ser informado o el de decidir sobre sí mismo, los derechos del paciente se encuentran reflejados en el Boletín Oficial del Estado ⁽¹⁰⁾, lo cual también hacen referencia a que al paciente si está desinformado le impida ciertas cosas como el decidir qué hacer en su etapa final de vida, el despedirse de sus seres queridos, entre otros posibles deseos; de aquí también se deriva que al no conocer su situación se le esté administrando tratamientos que él si supiera la verdad quizás no los aceptaría. Como quedan reflejados en el trabajo de Marina Escandell Fontirroig ⁽⁷⁾.

Solo una de las enfermeras entrevistadas, del área de cuidados paliativos, remarca la importancia del DVA para evitar que al paciente se le vulnere el derecho a decidir cómo desea morir, pero también hace hincapié, en que la difusión de dicho documento es escasa porque la sociedad no tiene presente la muerte, ya que es considerada como un tabú. Como remarca Reyes Serrano Teruel, et al. ⁽²⁰⁾, más del 80% de los pacientes no conocen el DVA, a pesar que prácticamente el 90% lo consideran de gran utilidad, y también remarca la escasa información ofrecida por el personal sanitario.

Enf.1: *“Diría que todos [...] el principal de autonomía se lo pasa por el “forrillo” y con eso ya van encadenados muchos otros [...] no puedes quitarle la opción a una persona de... Uno saber, dos decidir y luego ya todo lo que se ve implicado ya no solo con el ingreso, si no... si tú quieres arreglar ciertas cosas, si tú quieres hablar con ciertas personas, si tú quieres una cosa o quieres otra, o sea es que el derecho a decidir queda totalmente anulado, entonces afecta directamente en todo”.*

Para la familia también existen consecuencias de ocultar la información a su ser querido. Según las enfermeras entrevistadas hacen referencia a que la familia junto con los cuidadores principales, tienden a sufrir y les genera malestar y ansiedad por la situación, ya que para ellos es una carga añadida el intentar controlarla, el mantenerse siempre alerta para impedir que alguien diga algo inapropiado al paciente, lo cual puede llegar a desbordarles coincidiendo de nuevo con el estudio de Escandell F. ⁽⁷⁾.

Enf.3: *“Generalmente, hay mucha más ansiedad en las familias o cuidadores principales donde el paciente no estaba informado [...]”.*

Enf.1: *“[...] para las familias lo que yo al menos veo es una carga enorme o sea se pone una carga encima de estar siempre pendiente de que no se entere [...] yo creo que para la familia es una carga innecesaria que si lo hablan con su familiar yo creo que se liberarían muchísimo estas cosas...”.*

6.2.2. Sentimientos generados por la Conspiración de Silencio

La enfermería es una profesión cuyo objetivo es cuidar de manera holística al paciente y a la familia teniendo como valores la compasión, el respeto, la empatía, entre otros, por los demás, que al integrarlos permiten atender al enfermo con una calidad y seguridad excelentes. Al verse implicada en la CS, está impide desarrollar completamente los cuidados que merece la persona y los dirige hacia una atención poco ética al fomentar la maleficencia e impedir la autonomía de la persona. Todo esto genera en el profesional una serie de sentimientos y emociones, que en las entrevistas han quedado reflejadas.

Por una parte, encontramos a dos enfermeras que coinciden con el sentimiento de sufrimiento, por otro lado, encontramos a las otras dos profesionales que coinciden en sentir tristeza, rabia e impotencia. Hay dos entrevistadas que nos comentan emociones no referidas por las demás, la Enf.1 nos dice que esta situación le genera malestar, incertidumbre y lástima. La Enf.2 refiere sentirse, además, frustrada. Todos estos sentimientos son originados en todas las enfermeras por no poder explicar al paciente la verdad. Estas emociones detectadas coinciden con las descritas en el trabajo de Marina Escandell Fontirroig ⁽⁷⁾.

Enf.2: *“A mi rabia, impotencia, rabia de no poder decírselo, de que el paciente no sabe lo que tiene, impotencia de... y tristeza, de pensar pobre gente, encima que tienen algo y se van a morir seguramente, no tienen derecho a disfrutar de la vida que les queda como quieren y decidir sobre ellos mismos”.*

Enf.1: *“[...] pues me cabreaba, me cabreaba muchísimo, en otras situaciones, lástima por el paciente, porque ves que quiere saber y no se lo dicen em...”.*

6.2.3. Consecuencias en el rol enfermero

Enfermería, al encontrarse en situaciones de CS no le permite cuidar correctamente de las personas, puesto que limita sus actuaciones, teniendo en cuenta que enfermería es una de las profesiones que se encarga de una atención continua del paciente, permite crear vínculos de confianza y así poder intervenir ayudando a evitar o solucionar una posible situación de CS.

Tras el análisis, hemos obtenido que todas las enfermeras están de acuerdo en que este colectivo profesional va un poco supeditado por lo que dice el médico, y si él determina que no se le comenta nada al paciente porque así lo ha pactado con la familia, enfermería no puede o está limitada a la hora de ayudar y poder solucionar la situación de CS.

Pero, hay dos enfermeras que coinciden en que nuestro papel en esta circunstancia es importante, ya que somos nosotras las que estamos más tiempo con el paciente, eso nos permite conocerlo más en profundidad y poder saber qué es lo que realmente quiere. Y aunque nuestro trabajo se vea limitado, refieren que siempre podemos estar para las familias y el paciente como apoyo, como escucha... para lo que necesiten... así intentar aliviar su sufrimiento, sus inquietudes, sus dudas y sus miedos. En el estudio de Cristina Rodríguez Castillo ⁽²⁾ hace referencia a la importancia del rol enfermero durante el proceso.

Enf.2: *“Nada, porque la enfermería somos siempre los que vamos por detrás, [...] cuando nos dicen que el paciente no lo sabe tienes que callarte y no contarlo”.*

Enf.1: *“[...] jugamos un papel muy importante porque somos las que más hablamos con ellos, o sea tendríamos en realidad como el poder y en realidad no es así, siempre vamos detrás de lo que decida el médico [...]”.*

Enf.4: *“Pues el de soporte, es el estar para ellos, para escucharles, para aliviar ese miedo y ese sufrimiento”.*

Como hemos mencionado antes, el no poder trabajar libremente y estar limitada por la CS produce en enfermería una serie de consecuencias, que según nuestras entrevistadas nos comentan que están mintiendo porque tiene que ocultar información, que esto a su vez les genera ansiedad al tener que estar siempre alerta de lo que dicen, toda esta tensión les produce sufrimiento. A pesar de ello, una de las enfermeras entrevistadas, comenta que, aunque la situación no sea la ideal, porque va en contra de tus principios, siempre hay que saber respetar las opiniones y emociones de cada familia y/o paciente.

Enf.4: *“Te gustaría actuar de otra manera, y no puedes, tu papel es respetar, tú puedes ofrecer tu ayuda siempre que ellos la quieran”.*

Enf.1: *“[...] estoy mintiendo a un paciente y esto para mi va en contra de mis principios [...]”.*

Enf.3: *“[...] no puedes comunicarte con naturalidad porque hay algo que él/ella no sabe ¿Sabes?”.*

Dos de las enfermeras han coincidido a la hora de explicar una experiencia personal sobre la CS, ambas han mencionado un caso sobre la administración de medicación (Morfina), ya que se trata de una función nuestra. Mostrando, así como el rol enfermero queda limitado por la CS, además, de cómo esta situación les hizo sentirse.

Enf.1: *“[...] por ejemplo [...], creo que era un abuelo terminal y creo que él lo sabía, pero la familia lo que no quería era que le dijéramos que le poníamos morfina, [...]. Ostia esto*

sí que es directamente mi faena, yo le estoy poniendo esta medicación a este paciente, y el paciente te lo preguntaba siempre, cada vez que le ponías... ¿Nena que me pones? ¡Aquí la hemos jodido! [...], esta sí que fue de las peores veces que lo pasaba mal, porque era algo... relacionado conmigo, [...]. Y yo no era libre de decir que le estaba poniendo [...]. Pues por algo será si el señor quiere saberlo que le estas poniendo morfina está en todo su derecho [...] a parte la familia está [...] cada vez que te esperaban en la puerta, [...] No se lo digas eh, no se lo digas... [...], no lo haces pero yo lo pasaba muy mal cada vez que le tenía que poner morfina y tenía que mentirle y decirle cualquier otra cosa, lo pasaba mal, porque bueno, él se quedaba tranquilo y conforme pero si lo preguntaba es que no nos creía obviamente”.

En esta experiencia compartida con nosotras por parte de la Enf.1, ella nos muestra en una cosa tan cotidiana de nuestro trabajo, como es administrar la medicación, como la CS nos puede afectar en gran parte impidiendo realizar nuestra faena de forma adecuada. Ella nos refiere que esta situación le hacía sentirse mal y tener una ambivalencia emocional, porque por una parte según sus principios esto le parecía una barbaridad, pero a su vez ¿Cómo ella iba a ir en contra de los demás profesionales y de la familia?

Además, de todo esto ella nos comenta que tiene la sensación de mentir al paciente, y que él tenía derecho a saber lo que le sucedía, ya que reitera que él le preguntaba muy frecuentemente ¿Qué es lo que me estas poniendo?, cosa que repite que le genera malestar.

Por último, hacer mención a que también nos comenta que la carga asistencial ha sido un obstáculo más a la hora de dificultar el abordaje de la situación, ya que requiere un tiempo que, según la entrevistada, no siempre se dispone de él.

6.3. Abordaje de la Conspiración de Silencio

6.3.1. Herramientas y protocolos

Para poder abordar el tema de la CS, es necesario tener ciertas herramientas como pueden ser las habilidades de comunicación (empatía, escucha activa, asertividad), el crear una relación de confianza con el paciente y familia (relación terapéutica y/o Counselling) y el de poder valerse de protocolos o guías de actuación, que permitan orientar a los profesionales, y así facilitar y/o ayudar en el abordaje.

Las enfermeras entrevistadas desconocen si existe alguna guía o protocolo que les ayuden y orienten a llevar la situación, además refieren, todas, que no tienen establecido ninguna pauta a seguir creada por la institución. A pesar de ello, comentan que ellas

para abordar esta clase de situaciones, sobre todo, utilizan la comunicación con la familia y el paciente, con la finalidad de indagar y así poder ayudarles en sus dudas y miedos, para así intentar lograr solucionar esta circunstancia. Las técnicas utilizadas por las informantes coinciden con las propuestas por María del Carmen Martínez Oña ⁽³⁾.

Enf.2: *“La verdad es que no. [...] no conozco ningún tipo de herramienta. No tenemos ningún protocolo, ni tenemos nada que nos ayude a esto [...] se lo cuentas al compañero, sobretodo, este paciente no saber lo que tiene, lo dejas apuntado allí donde puedes, porque no hay ningún protocolo al menos en urgencias [...]”.*

Enf.1: *“[...] trabajar con la familia básicamente [...] ver cuáles son sus miedos, ver cuáles son sus motivos de que realmente quieran eso [...] alguna vez sí que hemos podido pues ayudarles, resolverles dudas, tal y a lo mejor han cambiado de opinión, pero los que sí tienen las ideas más claras [...] poco puedes hacer [...]”.*

7. CONCLUSIONES

Las conclusiones extraídas de nuestro trabajo son las siguientes:

Nuestro objetivo principal, era conocer las experiencias del personal enfermero hacia la CS, englobando y extrayendo todos los conocimientos que pudieran tener en relación a la CS. A continuación, se detallan.

1. En referencia a la Conspiración de Silencio, encontramos opiniones distintas. Una primera, donde las profesionales exponen que la CS debería evitarse y no llevarse a cabo. Sin embargo, encontramos otro discurso, donde las enfermeras explican que la CS depende mucho de la situación en la que se encuentre el paciente-familia-profesionales. Todas ellas coinciden en que, si el paciente es el que no desea ser informado, se debe respetar su decisión (CS adaptativa). Después de analizar lo explicado por las entrevistadas, nos ha permitido concluir que la CS debe evitarse, pero que nuestro trabajo, a pesar de no estar de acuerdo, también es el de respetar.
2. En relación a la frecuencia de la CS, todas ellas mencionan que lo observan con asiduidad, sobre todo en enfermos oncológicos, y una hace una referencia específica a la cultura de la sociedad, de cómo la gente lo ve como un tabú y por eso evitan hablar de estas situaciones.

3. Para reducir la frecuencia de la CS, encontramos que hay un discurso mayoritario donde se expone que el trabajo debe ser conjunto, realizado de manera multidisciplinar, sin embargo, hay un alegato minoritario de una de las enfermeras, donde ella hace referencia a que solo debería estar implicado el médico, puesto que es el encargado de dar esta clase de información y, por lo tanto, de él parte la decisión.
4. Las enfermeras encuentran que la CS se lleva a cabo por diversos motivos, como puede ser una atención paternalista, ya sea de los familiares o de los profesionales hacia el paciente; como se ha hecho mención antes, por considerarse a nivel sociocultural un tema tabú; las entrevistadas comentan tener una elevada carga asistencial a la que están sometidas, y esta les limita abordar el tema correctamente, además refieren no tener un ambiente adecuado que proporcione intimidad y confianza, y así poder hablarlo. Por último, otro motivo mencionado, es por la petición expresa por parte de los familiares o por parte del médico que es el que debe informar primeramente al paciente, pero se dirige a los familiares.
5. La CS claramente vulnera los derechos del paciente, entre ellos el principio de autonomía y el derecho de ser informado. La CS le priva de saber la verdad de su situación, que a su vez se le están impidiendo sus deseos. Como herramienta para evitar esta clase de situaciones, existe el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), donde el paciente puede expresar sus voluntades delante de posibles situaciones de enfermedad.
6. No debemos olvidar que para la familia también encontramos consecuencias producidas por la CS. Entre ellas, podemos destacar que el ocultarle dicha información durante el proceso de enfermedad les genera ansiedad, malestar y sufrimiento, por lo que podríamos remarcar que esto es una carga sobreañadida por decisión propia del familiar.
7. La CS influye negativamente en el cuidado del paciente porque no permite a los profesionales desarrollar sus cuidados. Esta limitación genera en los sanitarios sentimientos de frustración, rabia, impotencia... sensación de engaño por el ocultamiento de la información, además de lástima por el paciente, al ver que no es libre para tomar sus propias decisiones y es sometido, por ejemplo, a tratamientos que a lo mejor él no querría, como nos han mencionado en las

entrevistas. El papel de la enfermera queda afectado, impidiendo ofrecer los cuidados “libremente” por la coacción de los familiares al querer ocultar la información, y al vernos supeditadas por decisión médica.

8. Después de realizar el análisis, hemos comprobado que las enfermeras entrevistadas desconocen la existencia de protocolos o guías de actuación en sus unidades. Queríamos destacar que por parte de las profesionales ignoran la existencia del protocolo SPIKES, nombrado en el trabajo, que es una herramienta que ayuda a la hora de informar de malas noticias. A lo que sí hacen referencia es a la utilización de herramientas básicas de comunicación, como son la empatía, la escucha activa y la asertividad para establecer una relación terapéutica, y así intentar afrontar la situación.
9. Para finalizar, hemos obtenido que no existen diferencias en el abordaje, independientemente de en qué unidad se esté trabajando, porque como nos refieren, no hay protocolos específicos que la institución proporcione y todas ellas utilizan las herramientas básicas en comunicación para afrontar la situación.

7.1. Limitaciones

Las limitaciones que nos hemos podido encontrar a la hora de realizar nuestro proyecto de final de grado, han sido diversas. Por un lado cabe destacar, que la primera intención era realizar un total de 7 entrevistas, hasta el momento hemos podido realizar 4 en los ámbitos que creíamos conveniente, pero debido a la pandemia vivida por el Coronavirus (COVID-19), nos ha sido imposible poder contactar de nuevo con las 3 enfermeras que estábamos pendiente de realizar las entrevistas (PADES, asistencia domiciliaria y hematología), para nosotras ha sido una desilusión el no poder desarrollar el proyecto como teníamos planteado. Creemos que hubiera sido una oportunidad para contribuir sustancialmente a nuestro trabajo, teniendo en cuenta que en el ámbito en el que trabajan podían enriquecer el trabajo con sus aportaciones, por ello hemos decidido dejarlo reflejado como una limitación.

Debido al confinamiento, aclarar que nos ha sido complicado poder finalizar el trabajo de manera presencial, por lo que hemos tenido que optar por otras alternativas como la videoconferencia, esto nos ha supuesto una ligera complicación ya que nuestra manera

de trabajar durante este proyecto ha sido mediante reuniones presenciales de ambas, ya que nos gusta trabajar conjuntamente, en lugar de fraccionar el trabajo.

Otra de las dificultades en las que nos hemos visto involucradas ha sido a la hora de entrevistar a las profesionales, ya que teníamos que coordinar la disponibilidad de las profesionales con las nuestras propias debido a los horarios de trabajo o prácticas, además de la vida personal de cada una.

Por último, comentar, que, a pesar de haber encarado el trabajo hacia la perspectiva del profesional, más específicamente la visión de enfermería, puesto que nosotras mismas lo seremos en el futuro, mencionar que tuvimos que acotar nuestro trabajo de esta manera, ya que no disponíamos de conocidos o gente a nuestro alcance que hubieran estado en esta situación de CS, ya fuese como paciente y/o familia. Queríamos dejarlo reflejado, puesto que para nosotras ha sido una limitación en el proyecto, puesto que hubiera sido una magnífica incorporación para ampliar la visión de la CS.

8. BIBLIOGRAFIA

1. Manjón Tortolero N. Conspiración de silencio: ¿ayuda o agonía?. Rev Española Comun en Salud [Internet]. 2018 [consultado 06 dic 2019]; 9 (2): 230-236. Disponible en: <https://erevistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/4294/3018>
2. Rodríguez-Castillo C. Conspiración del silencio. Rev Española Comun en Salud [Internet]. 2015 [Consultado 06 dic 2019]; 6 (2): 213–221. Disponible en: <https://erevistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/2940/1643>
3. Martínez Oña MC. La conspiración de silencio [TFG en Internet]. Jaén: Universidad de Jaén; 2017 [Consultado 06 dic 2019]. Disponible en: http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/6059/1/Martnez_Oa_Mara_del_Carmen_TFG_Psicologa.pdf
4. Cejudo López A. Discurso de los profesionales sanitarios ante el pacto de silencio en personas al final de la vida [tesis en Internet]. Sevilla: Universidad de Sevilla; 2017 [Consultado 06 dic 2019]. Disponible en: <https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/11441/74288/Tesis%20Definitiva3.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
5. Espinoza-Suárez NR, Zapata del Mar CM, Mejía Pérez LA. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. Rev Neuropsiquiatr [Internet]. 2017 [Consultado 06 dic 2019]; 80 (2): 125-136. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v80n2/a06v80n2.pdf>
6. Santos E, Bermejo Higuera JC. Counselling y la familia del enfermo. En: Counselling y cuidados paliativos. 2 ed. Bilbao: Desclee de Brouwer; 2015. p. 39-48.
7. Escandell Fontirroig M. ¿Qué efectos negativos tiene sobre el paciente con enfermedad crónica avanzada, la familia y los profesionales de la salud la conspiración del silencio? [TFG en Internet]. Palma de Mallorca: Universidad de las Islas Baleares; 2018-19 [Consultado 06 dic 2019]. Disponible en: http://repositori.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/149801/Escandell_Fontirroig_Marina.pdf?sequence=1&isAllowed=y
8. Borjabad Herranz C. Cuidados paliativos y la comunicación enfermera/o - Paciente terminal: Revisión narrativa [TFG en Internet]. Valladolid: Universidad

- de Valladolid; 2016 [Consultado 06 dic 2019]. Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/19188>
9. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES — A Six-Step Protocol for Delivering Bad News : Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist* [Internet]. 2000 [Consultado 06 dic 2019]; 5: 302–311. Disponible en: <http://theoncologist.alphamedpress.org/content/5/4/302.full.pdf+html?sid=a31b9e22-9175-4604-b734-f1407ac69a26>
 10. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. Código Sanitario [Internet]. Madrid: María José Aguado Abad; 2014 [Actualización 2019; consultado 06 dic 2019]. Disponible en: https://www.boe.es/biblioteca_juridica/codigos/codigo.php?id=084_Codigo_Sanitario&modo=2
 11. Código deontológico de la enfermería española [Internet]. España: Consejo General de Enfermería; 1973 [Actualización 2007; Consultado 06 dic 2019]. Disponible en: http://www.colegioenfermeriarioja.org/fileadmin/colegio/CODIGO_DEONTOLOGICO.pdf
 12. Flores-Funes D, Lirón-García A, Azorín-Samper MC, Pardo-Martínez A, Lirón-Ruiz RJ, Aguilar-Jiménez J, et al. Difusión del protocolo de comunicación de malas noticias EPICEE. Póster presentado en: XXII Congreso SEDEM Murcia; 28-30 Octubre 2015; Murcia.
 13. Ruiz-Benítez Á, Coca M^a C. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología* [Internet]. 2008 [14 oct 2019]; 5 (1): 53-69. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/16351>
 14. INE. España en cifras [Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 2019 [Actualizado 2019; consultado 07 dic 2019]. Disponible en: https://www.ine.es/prodyser/espa_cifras/2019/13/index.html
 15. Trejo Martínez F. Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero. *Enf Neurol (Mex)* [Internet]. 2012 [consultado 07 dic 2019]; 11 (1): 34-38. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene121g.pdf>

16. Valverde C. Comunicación terapéutica en enfermería. Madrid: DAE; 2007
17. Martínez Rodríguez J. Métodos de investigación cualitativa [Internet]. Silogismo. 2011 [consultado 30 dic 2019]; (8). Disponible en: <http://www.cide.edu.co/doc/investigacion/3.%20metodos%20de%20investigacion.pdf>
18. Salamanca Castro AB. Fase Metodológica de la Investigación. El aeiou de la investigación en enfermería. Madrid: Fuden; 2013. p. 161-210.
19. Lázaro Raposo E. Conocimientos y actitudes de las voluntades anticipadas del personal de enfermería en España. Análisis en la atención primaria [TFG en Internet]. Valladolid: Universidad de Valladolid; 2018 [Consultado 25 abril 2020]. Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/31688/TFG-L2107.pdf;jsessionid=291E112D2DDD334090A533DFDA2557BC?sequence=1>
20. Serrano Teruel R, López López R, Illana Rodríguez J, Alfonso Cano C, Sánchez López MI, Leal Hernández M. Documento de instrucciones previas. ¿Conocido por nuestros pacientes?. Educación Médica [Internet]. 2015 [Consultado 25 abril 2020]; 16 (3): 177-183. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-educacion-medica-71-articulo-documento-instrucciones-previas-conocido-por-S1575181315000479>

Bibliografía consultada

21. Alonso Sanchez M. ¿Qué consecuencias tienen los pactos de silencio para los pacientes con diagnósticos graves o enfermedades en situación terminal? [TFG en Internet]. Palma de Mallorca: Universidad de las Islas Baleares; 2013 [Consultado 06 dic 2019]. Disponible en: https://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/4120/Alonso_Sanchez_Mart_a.pdf?sequence=1&isAllowed=y
22. Amengual Vidal M. ¿Disminuye el pacto de silencio la autonomía de los pacientes adultos paliativos? [TFG en Internet]. Palma de Mallorca: Universidad de las Islas Baleares; 2017 [Consultado 12 dic 2019]. Disponible en: https://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/4283/Amengual_Vidal_Marg_rita.pdf?sequence=1&isAllowed=y
23. Cordero Pulido E, Paloma Catena L. Pacto de silencio: perspectivas culturales de

- la revelación de la verdad al paciente en estado terminal [TFG en Internet]. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 2016 [Consultado 27 nov 2019]. Disponible en: https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/674639/cordero_pulido_esthe_rtfq.pdf?sequence=1
24. García Moyano L. La ética del cuidado y su aplicación en la profesión enfermera. Acta Bioethica [Internet]. 2015 [Consultado 05 dic 2019]; 21 (2): 311-317. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v21n2/art17.pdf>
 25. Cejudo López Á, López López B, Duarte Rodríguez M, Crespo Serván MP, Coronado Illescas C, Fuente Rodríguez C. El pacto de silencio desde las perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. Enferm Clín [Internet]. 2015 [Consultado 17 dic 2019]; 25 (3): 124-132. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1130862115000066>
 26. González Borrás E. La conspiración de silencio: manejo [TFG en Internet]. Palma de Mallorca: Universidad de las Islas Baleares; 2019 [Consultado 27 nov 2019]. Disponible en: https://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/149515/Gonzalez_Borras_Esther.pdf?sequence=1&isAllowed=y
 27. Jumbo Romero GV. Decisiones al final de la vida en el paciente oncológico terminal: La conspiración del silencio [TFG en Internet]. Navarra: Universidad Pública de Navarra; 2018 [Consultado 02 dic 2019]. Disponible en: <https://academica-e.unavarra.es/handle/2454/29037>
 28. Diseño fenomenológico [Internet]. Jaén: Universidad de Jaén [consultado 08 abril 2020]. Disponible en: http://www.ujaen.es/investiga/tics_tfg/dise_fenomenologico.html
 29. Ruíz Moral R. La conspiración del silencio: importancia, causas y estrategias de abordaje [Internet]. Barcelona: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria 2017 [consultado 05 dic 2019]. Disponible en: <https://www.semfyec.es/la-conspiracion-del-silencio-importancia-causas-estrategias-abordaje/>
 30. Rodríguez Álvarez L. López Sánchez E. Barroso Santamaría E. Conspiración del Silencio. Revista Médica Electrónica Portales Médicos [Internet]. 2017

[consultado 12 dic 2019]; XII (19). Disponible en: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/conspiracion-del-silencio/>

31. Ruíz-Benítez de Lugo Comyn MA. La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales [Tesis en Internet]. Santa Cruz de Tenerife: Universidad de la Laguna; 2007 [consultado 20 oct 2019]. Disponible en: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/9608/cs425.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

9. ANEXOS

Anexo 1. Código Deontológico de Enfermería

Artículo 4	La Enfermera/o reconoce que la libertad y la igualdad en dignidad y derecho son valores compartidos por todos los seres humanos que se hallan garantizados por la Constitución Española y Declaración Universal de Derechos Humanos. Por ello, la Enfermera/o está obligada/o tratar con el mismo respeto a todos, sin distinción de raza, sexo, edad, religión, nacionalidad, opinión política, condición social o estado de salud.
Artículo 6	En ejercicio de sus funciones, las Enfermeras/os están obligados a respetar la libertad del paciente, a elegir y controlar la atención que se le presta.
Artículo 7	El consentimiento del paciente, en el ejercicio libre de la profesión, ha de ser obtenido siempre, con carácter previo, ante cualquier intervención de la Enfermera/o. Y lo harán en reconocimiento del derecho moral que cada persona tiene a participar de forma libre, y válidamente manifestada sobre la atención que se le preste.
Artículo 8	Cuando el enfermo no esté en condiciones físicas y psíquicas de prestar su consentimiento, la Enfermera/o tendrá que buscarlo a través de los familiares o allegados a éste.
Artículo 10	Es responsabilidad de la enfermera/o mantener informado al enfermo, tanto en el ejercicio libre de su profesión como cuando ésta se ejerce en las instituciones sanitarias, empleando un lenguaje claro y adecuado a la capacidad de comprensión del mismo.
Artículo 11	De conformidad con lo indicado en el Artículo anterior, la Enfermera/o deberá informar verazmente al paciente, dentro del límite de sus atribuciones. Cuando el contenido de esa información excede del nivel de su competencia, se remitirá al miembro de salud más adecuado.
Artículo 12	La Enfermera/o tendrá que valorar la situación física y psicológica del paciente antes de informarle de su real o potencial estado de salud, teniendo en cuenta, en todo momento que éste se encuentre en condiciones y disposiciones de entender, aceptar o decidir por sí mismo.
Artículo 18	Ante un enfermo terminal, la Enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse.
Artículo 19	La Enfermera/o guardará en secreto toda la información sobre el paciente que haya llegado a su conocimiento en el ejercicio de su trabajo.

Artículo 47	Las Enfermeras/os deberán rechazar enérgicamente cualquier tipo de presiones que puedan ejercérseles, con la finalidad de utilizar o manipular sus conocimientos o habilidades en perjuicio de los seres humanos.
Artículo 53	La Enfermera/o tendrá como responsabilidad primordial profesional la salvaguarda de los Derechos Humanos, orientando su atención hacia las personas que requieran sus cuidados.

Tabla 4. Elaboración propia. Datos extraídos del Código Deontológico de Enfermería (11).

Anexo 2. Legislación (BOE)

El Código Sanitario pretende ser una herramienta para ayudar a los profesionales sanitarios a llevar a cabo su trabajo con seguridad teniendo un respaldo legal, con la finalidad de unificar los criterios de cuidados (10).

Si los profesionales consideran llevar a cabo la CS se estaría incumpliendo los derechos legales del paciente. Algunas de las leyes que se estarían vulnerando, se han expuesto a continuación.

❖ **Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad**

Tiene como objetivo velar por el derecho a la protección de la salud de las personas. Priorizando la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad. Este derecho tiene que ser respetado independientemente de su origen racial, étnico, género, orientación sexual, discapacidad o cualquier circunstancia personal o social.

Otro derecho, es el de la información. Esta deberá adecuarse a las circunstancias y a la persona a la que va dirigida, además de tener que ser confidencial.

❖ **Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública**

Esta ley tiene como objetivo proporcionar a la población el mayor nivel de salud posible a través de las diferentes entidades sanitarias, entre otras. A nivel individual y colectivo, con la finalidad de prevenir la enfermedad y promover y proteger la salud.

- **Artículo 4.** Derecho a la información.
- **Artículo 5.** Derecho de participación.
- **Artículo 6.** Derecho a la igualdad.
- **Artículo 7.** Derecho a la intimidad, confidencialidad y respeto de la dignidad.

- ❖ **Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales**
 - **Artículo 5.** Deber de confidencialidad.
 - **Artículo 11.** Transparencia e información al afectado.
 - **Artículo 14.** Derecho de rectificación.
 - **Artículo 15.** Derecho de supresión.
 - **Artículo 16.** Derecho a la limitación del tratamiento.
- ❖ **Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica**

El objetivo de esta ley, es regular los derechos y obligaciones de los pacientes y profesionales, así como a los servicios públicos y privados en relación a la información y documentación clínica.

- **Artículo 2.** Principios básicos.
 1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.
 2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley.
 3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.
 4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.
 5. Los pacientes o usuarios tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria.
 6. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.

7. La persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida.
- **Artículo 4.** Derecho a la información asistencial.
 - **Artículo 5.** Titular del derecho a la información asistencial.
 1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.
 - **Artículo 8.** Consentimiento informado.

Anexo 3. Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE CESIÓN DE DATOS Y AUDIO

Le informamos que somos alumnas de cuarto de Enfermería de la Universidad Rovira i Virgili (URV), Campus Catalunya. Estamos realizando un trabajo de final de grado de investigación cualitativa, que trata el tema la Conspiración de Silencio y al cual le invitamos a participar si así lo desea. Siendo la personas responsables de informar y aclarar cualquier tipo de duda, Ester Duarte Sendra e Irene Rodríguez Giménez mediante los correos ester.duarte@estudiants.urv.cat , irene.rodriguez@estudiants.urv.cat .

El objetivo principal que perseguimos con este trabajo es promover la visualización de esta práctica a través de la visión enfermera.

Le hemos elegido a usted debido a los conocimientos e información que nos puede proporcionar sobre la materia y que nos pueden ser de gran ayuda en la elaboración del trabajo mencionado anteriormente.

Le damos este consentimiento informado a fin de obtener el permiso para poder utilizar el audio y los datos que usted crea conveniente proporcionarnos para llevar a cabo dicho proyecto.

Le comunicamos que la participación es totalmente voluntaria y que en cualquier momento puede retirarse sin ningún tipo de repercusión negativa ni positiva hacia su persona.

También deseamos transmitirle que cualquier audio e información que obtengamos durante la realización del trabajo quedará protegida por la Ley Orgánica de Protección de Datos 15/1999 por la cual se establece el derecho de toda persona a garantizar su intimidad personal y familiar.

Si así lo desea, podrá conocer los resultados finales del estudio mediante los contactos antes facilitados.

Cabe destacar que el material obtenido, tanto audios como datos, será únicamente de uso académico para la presentación del trabajo antes mencionado en la universidad.

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE CESIÓN DE DATOS Y AUDIO

Después de haber leído la información proporcionada, declaro que la entiendo y acepto colaborar mediante una entrevista grabada.

Entiendo que la participación es voluntaria y me puedo retirar en cualquier momento sin ningún tipo de consecuencias; que podré obtener los resultados finales del estudio y que se resolverá cualquier tipo de duda en relación a éste. También entiendo que, tanto los datos que proporcione como el audio que sean tomados, están protegidos por la Ley de Protección de Datos 15/1999; y que este material será utilizado únicamente con fines académicos.

Don/Dña. _____
_____ con DNI _____, manifiesto y firmo haber sido correctamente informado y haber comprendido dicha información, y acepto dar mi consentimiento, en pleno uso de mis facultades mentales, para la utilización de audio y datos a fin de la realización del proyecto antes mencionado.

Firma:

_____, a ____ de _____ del 2020

Anexo 4. Documento de voluntades anticipadas

Datos de la persona que expresa su voluntad anticipadamente

Yo, _____, mayor de edad, con el NIF/NIE n.º _____, con domicilio en _____, calle _____ n.º _____, piso _____ y código postal _____, con el n.º de teléfono móvil _____ y de fijo _____;

con la capacidad para tomar una decisión de manera libre y con la información suficiente, que me ha permitido reflexionar, **expreso** los criterios y las instrucciones que deseo que se tengan en cuenta sobre mi atención sanitaria, cuando me encuentre en una situación en la que, por diferentes circunstancias derivadas de mi estado físico o psíquico, no pueda expresar mi voluntad.

A. Instrucciones y criterios personales

Criterios que deseo que se tengan en cuenta

Para mi proyecto vital, la calidad de vida es un aspecto muy importante y la relaciono con unos criterios que, entre otros, son los siguientes:

- La posibilidad de comunicarme de cualquier manera y relacionarme con otras personas.
- El hecho de no sufrir dolor importante, ya sea físico o psíquico.
- La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria.
- El hecho de no prolongar la vida por sí misma si no se dan los mínimos que resultan de los apartados precedentes cuando la situación es irreversible.
- El hecho de permanecer en mi domicilio habitual en los últimos días de mi vida y morir en el mismo.
- En la interpretación de este documento quiero que se tenga en cuenta la opinión de mi representante referente a cualquier decisión sobre mí.
- En el caso de que el profesional sanitario que me atienda no pueda asumir una actuación acorde a mi voluntad aquí expresada, solicito ser atendido por otros profesionales sanitarios que puedan hacerlo.
- Otros: _____

Situaciones sanitarias previstas

Quiero que se respeten de manera genérica los criterios citados en el apartado anterior y, sobre todo, en el caso de encontrarme en situaciones médicas como las que se especifican a continuación:

- Enfermedad irreversible que, en un plazo breve, conduzca inevitablemente a mi muerte.
Estado vegetativo crónico.
 - Estado avanzado de la enfermedad de pronóstico fatal. Estado avanzado de demencia.
 - Otros:
-

Instrucciones sobre las actuaciones sanitarias

Por todo lo señalado anteriormente, de conformidad con los criterios y las situaciones sanitarias especificadas, solicito que se respeten las decisiones siguientes:

- No prolongar inútilmente de manera artificial mi vida, mediante técnicas de soporte vital – ventilación mecánica, diálisis, reanimación cardiopulmonar, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial– y retirarlas si ya se me han comenzado a aplicar y solo sirven para mantener una supervivencia biológica sin sentido.
- No recibir tratamientos de soporte ni terapias poco contrastadas que no hayan demostrado efectividad o que ya sean fútiles.
- Que se me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo el malestar, el sufrimiento psíquico y el dolor físico.
- Que, sin perjuicio de la decisión que tome, se me garantice la asistencia necesaria para procurarme una muerte en paz.
- Si estuviera embarazada y sucediera alguna de las situaciones descritas en el apartado II, que la validez de este documento quede en suspenso hasta después del parto, siempre que esto no afecte negativamente al feto.
- Que mis familiares y las personas más cercanas puedan acompañarme.
- No ser trasladado del lugar donde resido en el último tramo de mi vida.
- Recibir asistencia espiritual, de acuerdo con mis creencias.
- Otros: _____

Otras instrucciones sobre mi cuerpo

○ Manifiesto mi deseo de hacer donación de mis órganos para:

- Trasplantes
- Investigación científica
- Docencia

○ Otras instrucciones relativas a mi cuerpo: _____

Se debe tener presente que, posiblemente, la autoridad y la potestad respecto a algunas de estas instrucciones no pertenece a los médicos, sino a otras figuras profesionales a quien se deberá acudir para asegurar su cumplimiento.

Lugar y fecha

Firma de quien expresa su voluntad

B. Designación de la persona representante

Es conveniente que los representantes sean personas con quienes tenga una vinculación afectiva, de amistad o de parentesco, que conozcan sus valores y defiendan sus intereses en las decisiones. En este sentido, debe valorar la conveniencia que el representante no sea ningún testigo ni ninguno de los profesionales que después tenga que ejecutar la decisión tomada.

Yo, _____,
mayor de edad, con el NIF/NIE n.º _____, con domicilio en _____,
_____, calle _____
_____, n.º _____, piso _____ y código
postal _____, con el n.º de teléfono móvil _____ y de fijo _____
_____;

con la capacidad para tomar una decisión de manera libre y de conformidad con el artículo 8 de la Ley 21/2000, **designo**, como mi representante, para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atenderá, en el caso de encontrarme en una situación en la que no pueda expresar mi voluntad, la siguiente persona:

Nombre y apellidos

NIF/NIE

Dirección

Teléfono

Fecha

Firma de la persona representante

Y **designo**, como persona representante alternativa (*opcional*)

Nombre y apellidos

NIF/NIE

Dirección

Teléfono

Fecha

Firma de la persona representante alternativa

En consecuencia, **autorizo** a mi representante para que tome las decisiones respecto a mi salud en el caso que yo no pueda por mí mismo, para que tenga la información necesaria para hacerlo, para que la administre como crea oportuno y para que me sustituya en los consentimientos que se deban dar siempre que no se contradigan las voluntades que constan en este documento.

Limitaciones específicas: _____

Lugar y fecha	Firma de quien expresa su voluntad
----------------------	---

Declaración de los testigos

Los abajo firmantes, mayores de edad, declaramos que la persona que firma este documento de voluntades anticipadas lo ha hecho con plena conciencia, sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión.

Así mismo, los abajo firmantes como testigos primero y segundo declaramos no mantener ningún vínculo ni familiar, hasta segundo grado, ni patrimonial con la persona que firma este documento.

Testigo primero

Nombre y apellidos	NIF/NIE
Dirección	Teléfono
Fecha	Firma del testigo primero

Testigo segundo

Nombre y apellidos	NIF/NIE
Dirección	Teléfono
Fecha	Firma del testigo segundo

Testigo tercero

Nombre y apellidos	NIF/NIE
Dirección	Teléfono
Fecha	Firma del testigo tercero